

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA**

**Departamento de Sociología V**



**TESIS DOCTORAL**

**Ponerse en el lugar del otro:  
Un acercamiento cualitativo a las relaciones de dependencia  
mediadas por el cuidado**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Daniel Prieto Sancho**

Directores

**Mario Domínguez Sánchez-Pinilla  
Honorio Velasco Maillo**

**Madrid, 2016**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA**

**DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA V**



**PONERSE EN EL LUGAR DEL OTRO:**

**Un acercamiento cualitativo a las relaciones de dependencia  
mediadas por el cuidado**

**(MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR)**

**PRESENTADA POR:**

**Daniel Prieto Sancho**

**DIRECTORES:**

**Dr. Mario Domínguez Sánchez-Pinilla**

**Dr. Honorio Velasco Maillo**

**2015**



# Índice

<b>1. INTRODUCCIÓN: CONSIDERACIONES EN TORNO A UN ACERCAMIENTO CUALITATIVO AL MUNDO DE LOS CUIDADOS</b>	<b>9</b>
<b>1.1 LA DEPENDENCIA COMO FENÓMENO SUBJETIVO</b>	<b>9</b>
<b>1.2 LOS SUJETOS Y LOS CONTEXTOS ESTUDIADOS POR LA PRESENTE INVESTIGACIÓN</b>	<b>10</b>
<b>1.3 EL OBJETO DE ESTUDIO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN</b>	<b>14</b>
<b>1.4 LAS POSIBILIDADES DE ACERCAMIENTO A UNA REALIDAD COMPLEJA</b>	<b>15</b>
<b>1.5 LA INVESTIGACIÓN RESULTANTE</b>	<b>16</b>
<b>2. HERRAMIENTAS TEÓRICAS Y METODOLÓGICAS</b>	<b>19</b>
<b>2.1 INVESTIGAR LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA</b>	<b>21</b>
2.1.1 El estudio de la experiencia de la dependencia	22
2.1.2 El estudio sobre las relaciones de cuidado	25
2.1.3 El estudio de las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado	27
2.1.4 Un final abierto	28
<b>2.2 LOS CUIDADOS Y LA DEPENDENCIA COMO OBJETOS DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>29</b>
2.2.1 El escenario en el que se inserta la presente investigación	31
<b>2.3 INVESTIGAR LOS CUIDADOS Y LA DEPENDENCIA</b>	<b>33</b>
<b>2.4 LA GÉNESIS HISTÓRICA DE LOS ROLES QUE CONFORMAN LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA</b>	<b>34</b>
<b>2.5 HISTORIA DEL FENÓMENO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD</b>	<b>37</b>
2.5.1 Los malditos de la Antigüedad	39
2.5.2 La asimilación social como enfermos	41
2.5.3 La redefinición de salud	42
2.5.4 La persona “discapacitada” y dependiente	44
2.5.5 El modelo social	46
2.5.5.1 La sociedad discapacitadora	47
2.5.5.2 La reivindicación del sujeto de derecho	48

2.5.6 Los <i>Disability Studies</i> y la teoría politizada .....	49
2.5.7 La influencia del modelo social en los marcos normativos .....	50
2.5.8 Pensar la discapacidad hoy .....	52
2.5.9 El binomio discapacidad dependencia: hacia la autonomía identitaria .....	55
<b>2.6 HISTORIA DE LA ORGANIZACIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS .....</b>	<b>56</b>
2.6.1 La dificultad de aprehender un concepto .....	58
2.6.2 Los cuidados desde la Antigüedad hasta el declive del orden feudal .....	61
2.6.2.1 Familia, espacio doméstico y patriarcado .....	62
2.6.2.2 El legado del patriarcado griego .....	63
2.6.3 Pensar la familia preindustrial .....	64
2.6.3.1 La familia “instrumental” de la Edad Media .....	65
2.6.4 De la contigüidad a la consanguineidad .....	68
2.6.5 Moralización y racionalización de la familia .....	69
2.6.5.1 Las bases filosóficas de la familia moderna .....	71
<b>2.7 DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>73</b>
2.7.1 Preguntas, objetivos y apuestas de la investigación .....	73
2.7.2 El abordaje de un fenómeno subjetivo .....	76
2.7.3 La palabra en el enfoque cualitativo .....	77
2.7.4 Sobre el discurso y el habla .....	80
2.7.5 Hablar sobre la dependencia y los cuidados .....	81
2.7.6 Las técnicas (prácticas) aplicadas .....	82
2.7.6.1 La entrevista abierta como vía de acceso a la experiencia de la dependencia .....	82
2.7.6.1.1 Diseño muestral y descripción de las entrevistas .....	84
2.7.6.1.2 Escenarios y dinámicas seguidas en las entrevistas .....	88
2.7.6.2 Las discusiones de grupo y los grupos triangulares .....	90
2.7.6.2.1 Los grupos de discusión como vía de acceso a la normatividad que rige los cuidados .....	91
2.7.6.2.2 La singularidad de los grupos triangulares .....	93
2.7.6.2.3 Diseño muestral y descripción de los grupos .....	94
2.7.6.2.4 Apuntes sobre las respectivas dinámicas grupales .....	99
2.7.7 El análisis de los discursos .....	101
2.7.7.1 El análisis estructural de los textos grupales como vía de acceso a la normatividad que rige los cuidados .....	102
2.7.7.2 La aproximación cualitativa al cotidiano de las relaciones de dependencia .....	103
2.7.7.3 Sobre lo registrado y sobre lo escrito .....	105

### **3. EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO: LOS MODELOS DE RECIPROCIDAD QUE ESTRUCTURAN LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA ..... 107**

<b>3.1 EL MITO DE LA FAMILIA ALTRUISTA .....</b>	<b>109</b>
3.1.1 El cuidado como actividad propia del afecto .....	111
<b>3.2 LOS CUIDADOS COMO RESPONSABILIDAD DE LAS MUJERES .....</b>	<b>112</b>
3.2.1 El proceso de transformación del rol clásico de la cuidadora .....	119
<b>3.3 LA CRISIS DEL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR .....</b>	<b>122</b>
3.3.1 La “desaparición” de la familia .....	125
3.3.2 Una generación “bisagra” entre dos modelos de reciprocidad.....	127
<b>3.4 LA DESAPARICIÓN DE LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS.....</b>	<b>130</b>
3.4.1 La incompatibilidad entre el modelo de producción y el de reproducción social.....	133
3.4.2 Individuo frente a comunidad.....	135
<b>3.5 LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN SOCIAL .....</b>	<b>137</b>
3.5.1 Las expectativas hacia las ayudas desde el mito de la autonomía.....	139
3.5.2 Desvinculación de ayudas y afectos.....	141
<b>3.6 DEL CUIDADO INTEGRAL A LA AYUDA TÉCNICA Y EL APOYO AFECTIVO .....</b>	<b>145</b>
<b>3.7 LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN POLÍTICA.....</b>	<b>150</b>
3.7.1 La alternativa ciudadana.....	152
<b>4. LA EXPERIENCIA DE LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA MEDIADAS POR EL CUIDADO .....</b>	<b>156</b>
<b>4.1 LA DEPENDENCIA COMO RELACIÓN .....</b>	<b>159</b>
4.1.1 Pérdida de libertad.....	160
4.1.2 La vida sujeta por una relación.....	161
4.1.3 Una experiencia totalizadora .....	163
<b>4.2 LOS MOMENTOS DE LA DEPENDENCIA Y EL CUIDADO.....</b>	<b>165</b>
4.2.1 Momentos de necesidad y momentos de ayuda .....	168
4.2.2 La valoración de los cuidados en función de su ajuste a las necesidades del entorno .....	169
4.2.3 Los horarios como criterio esencial del buen cuidado .....	170
<b>4.3 LOS ESPACIOS DE LA DEPENDENCIA .....</b>	<b>175</b>
4.3.1 El hogar como espacio de control .....	175
4.3.2 Domesticación de los espacios. ....	178
4.3.3 La calle como espacio de deseo y temor .....	180

4.3.4 La accesibilidad universal.....	183
4.3.5 La calle y el hogar como espacios relacionales .....	184
4.3.6 La relación de dependencia como una experiencia “domesticadora” .....	185
4.3.7 La intervención en el hogar orientada hacia el espacio público .....	188
<b>4.4 LA VALORACIÓN DE LAS AYUDAS EXTERNAS .....</b>	<b>191</b>
4.4.1 Ayuda y apoyo .....	191
4.4.2 Qué se espera de la asistencia técnica profesional.....	194
4.4.3 La relación con las cuidadoras profesionales: los inicios .....	196
4.4.4 Valoración de los servicios recibidos .....	200
4.4.5 La intimidad .....	203
4.4.6 Las ayudas tecnológicas.....	206
4.4.7 Cuidar a quien cuida .....	207
4.4.8 Cuidadoras cuidadas .....	210
<b>4.5 LA INCOMPRENSIÓN SOCIAL DEL FENÓMENO</b>	
<b>DE LA DEPENDENCIA.....</b>	<b>212</b>
4.5.1 Responsabilidad y autoría como claves de la autonomía .....	214
4.5.2 La lucha personal contra el miedo y el bloqueo .....	217
4.5.3. La dependencia como experiencia subjetiva.....	220
4.5.4. La discapacidad como fenómeno social .....	222
4.5.5 La lucha por el reconocimiento personal .....	223
<b>4.6 DEPENDENCIA, CUIDADOS E IDENTIDAD .....</b>	<b>226</b>
4.6.1. Actividad e identidad .....	228
4.6.2. Cuidados e identidad: la interrupción de la vida conocida .....	231
4.6.3. La continuidad del proyecto de vida.....	233
<b>4.7 LA SATURACIÓN EN EL CUIDADO.....</b>	<b>237</b>
4.7.1 Vivir para el otro.....	237
4.7.2 La negación de una misma.....	239
4.7.3 La incapacidad de “desconectar” .....	241
4.7.4 Saturación y chantaje .....	243
4.7.5 Saturación y maltrato.....	245
4.7.6 Comprender los límites .....	248
4.7.7 Martirización y culpa .....	250
4.7.8 La importancia de la terapia y el apoyo .....	253
4.7.9 Cuidarse para poder cuidar .....	256

<b>4.8 EL AISLAMIENTO .....</b>	<b>259</b>
4.8.1 La soledad.....	259
4.8.2 Soledad y fragilidad.....	261
4.8.3 Cuidar las relaciones .....	263
4.8.4 Relaciones de amistad .....	265
4.8.5 Relaciones con el vecindario.....	266
4.8.6 El resentimiento de las cuidadoras hacia la ausencia del entorno .....	268
4.8.7 El aislamiento social.....	271
4.8.8 La incomprensión social.....	274
<b>4.9 LA FORMACIÓN Y EL APOYO EN LOS CUIDADOS .....</b>	<b>278</b>
4.9.1 Aprender a cuidar .....	278
4.9.2 La necesidad de apoyo y acompañamiento formativo .....	282
4.9.3 La demanda de un modelo integral de formación, terapia y apoyo mutuo .....	285
<b>4.10 REFLEXIONES FINALES: LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN Y MEDIACIÓN.....</b>	<b>290</b>
4.10.1 El respeto como la clave del buen trato.....	290
4.10.2 La incomunicación como fuente de incomprensión.....	292
4.10.3 El reconocimiento a la persona .....	293
4.10.4 La necesidad de comunicación que genere empatía.....	295
<b>5. CONCLUSIONES .....</b>	<b>300</b>
<b>5.1 REFLEXIONES Y PROPUESTAS.....</b>	<b>302</b>
<b>5.2 LIMITACIONES Y POSIBILIDADES DE LO TRABAJADO.....</b>	<b>311</b>
<b>RESUMEN .....</b>	<b>315</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>317</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>319</b>





# **1. INTRODUCCIÓN: CONSIDERACIONES EN TORNO A UN ACERCAMIENTO CUALITATIVO AL MUNDO DE LOS CUIDADOS**

Cuestiones de lenguaje para empezar: sobre qué hablamos cuando hablamos. Dependencia y cuidados representan las dos caras de una misma moneda. Una y otra designan dimensiones que tendemos a vincular a personajes arquetípicos y aislados (la “persona dependiente” y la “cuidadora”). La una, sin embargo, reclama sintácticamente a la otra y viceversa porque ambas designan, en última instancia, ámbitos relacionales (una “cuida a”; la otra “depende de”). La experiencia de la dependencia afecta a todo un entorno conformado por una o más personas con necesidades especiales y el resto de personas que les proveen ayudas de manera formal o informal conviviendo en un espacio determinado. La necesidad de ayuda, en consecuencia, refiere una relación, y en torno a ella gravitará el presente acercamiento con la intención de analizar las condiciones en las cuales esta se produce.

El trabajo de tesis que aquí comienza surge en un contexto con un entramado institucional preexistente de derechos, deberes, presupuestos e infraestructuras que tratan de trabajar la problemática asociada al mundo de los cuidados desde distintos enfoques y pretensiones. Una suma innumerable de esfuerzos mantiene activa la lucha por ingentes capitales económicos, humanos y simbólicos operando en torno a la abstracción aglutinadora de fenómenos de distinta índole que condensan los términos “cuidado” y “dependencia”. Resulta pertinente entonces tener en consideración los orígenes de una demanda que, en principio, pretende satisfacer la necesidad de comprensión respecto a cómo las personas que componen las relaciones de cuidado valoran y experimentan su vida bajo esas condiciones: cómo se estructuran las relaciones informales de dependencia/ayuda y de qué forma son valoradas por quienes las viven.

## **1.1 LA DEPENDENCIA COMO FENÓMENO SUBJETIVO**

El objetivo final de cualquier estrategia de intervención sobre los entornos marcados por las condiciones que imponen las relaciones de cuidado, el bienestar de las personas involucradas en ellas, se debe abordar desde la comprensión que podamos encontrar en sus explicaciones a la hora de exponer y ordenar la incidencia que esta relación de dependencia tiene sobre sus

experiencias cotidianas. Los indicadores aportados desde los baremos que ofrecen perspectivas económicas o médicas pueden aportar informaciones de gran valor en torno al estado de cuestiones presuntamente objetivas relacionadas con el fenómeno, pero nos mantendrán siempre en una imprudente distancia con relación a un objeto de estudio que se define en la subjetividad de los sujetos que le dan forma. La autonomía, la dependencia, el bienestar, la obligación, la culpa, etc., son conceptos que precisan ser significados por quienes experimentan las realidades que contienen si pretendemos trabajar de forma honesta y eficiente de cara a mejorar la relación que esos sujetos mantienen con ellos. Los lugares; los momentos; las actividades; las emociones que suscitan; la ideación de los diferentes niveles de relaciones que conforman lo que es percibido como el entorno..., los elementos, en suma, identificados por los sujetos dependientes y por sus cuidadoras como relevantes a la hora de describir su experiencia de la dependencia, constituirán, por consiguiente, los fenómenos en torno a los cuales se construirán los objetos de análisis propuestos por la presente investigación. Durante la misma se tratará de reflexionar sobre ellos para efectuar una serie de propuestas con relación a la forma de comprenderlos desde la reivindicación de la palabra de quienes son significados por su uso.

## **1.2 LOS SUJETOS Y LOS CONTEXTOS ESTUDIADOS POR LA PRESENTE INVESTIGACIÓN**

El reconocimiento de la existencia de la particularidad encierra un principio de imposibilidad para este trabajo. Se pretende construir un modelo explicativo de la realidad de los entornos articulados por la dependencia y en la misma pretensión queda prefigurada la realidad de un colectivo que no existe como tal. No hay patrón común porque existe entre las personas dependientes y entre las personas provisoras de cuidados informales tanta diversidad como en otros segmentos poblacionales. Hablar de las “personas dependientes” o de las “cuidadoras” implica construir una categoría que encierra una suma de individualidades en las que se dan todas las variables sociológicas posibles, por lo que el ejercicio de análisis con el que se tratará de ordenar su discurso no perseguirá tratar de categorizar a un grupo social que comparte una realidad, sino comprender los rasgos estructurantes que ofrece la variable dependencia sobre la vida cotidiana de las diversas personas consultadas. La grupalidad referida a lo largo de toda la investigación, en consecuencia, no será más que un constructo investigativo; un agregado teórico articulado por la doble mirada que aportan las dos figuras esenciales, demandantes y ofertantes de cuidados informales, que conforman, y son

conformados por, la relación investigada. La apuesta implícita en tal abordaje radica precisamente en la solidez que presente tal constructo; en la posibilidad de la consideración de las personas que viven una relación de dependencia, más allá de su posición en ella, como agregado investigable por mor de una experiencia compartida que estructura de forma análoga sus experiencias acompañando y rebasando las determinaciones que incorporan de por sí los roles arquetípicos (persona con discapacidad y cuidadora) que les sitúan en la relación y frente a la sociedad.

La relación informal de dependencia que median la oferta y la demanda de cuidado supone el espacio de encuentro entre dos fenómenos que representan objetos habituales de investigación: la discapacidad y los cuidados. Para el autor de la presente investigación resulta sorprendente la falta de investigación social empírica que contemple de forma simultánea las dos orillas del fenómeno y no se derrame completamente sobre una de las dos perspectivas. Desde el reconocimiento hacia la necesidad y la pertinencia de la existencia de campos de investigación separados y especializados que analicen las problemáticas inscritas en la situación de dependencia y en la dedicación a los cuidados en los contextos actuales, mediante el presente trabajo se pretende reivindicar la conveniencia de un mayor desarrollo en la indagación del factor relacional que une a ambos fenómenos. La hipótesis implícita en tal planteamiento estriba en que por sí misma la relación representa un fenómeno investigable en cuanto que incorpora una serie de determinaciones sobre un entorno que estructura en modos específicos la experiencia cotidiana de las personas que lo conforman. En el acontecer mismo de la situación de dependencia se dibuja un factor trascendental respecto a la situación diferencial que viven en la sociedad las personas con necesidades especiales y las personas que dan cobertura a esas necesidades por razón de vínculos personales, por lo que el objeto de la presente investigación se centrará en el análisis de las condiciones, los escenarios y las experiencias que articulan dentro de una cultura dada la manera en la que esta situación es vivida. Con ello, en definitiva, se pretende reivindicar los entornos de la dependencia como producto primero de las relaciones de cuidado que amerita ser considerado objeto de investigación e intervención social más allá de los enfoques que operan en torno a las problemáticas específicas de las personas con discapacidad y las mujeres cuidadoras como figuras arquetípicas de las dos posiciones que confluyen en la relación de dependencia.

Ello no conlleva la desatención en el diseño de la investigación hacia los perfiles prototípicos en relación con los dos actores protagonistas de las relaciones que se pretende investigar.

Desde una mirada superficial, podemos afirmar que la persona dependiente es, por pura definición estadística, una persona mayor, y la que cuida una mujer (razón por la cual, en justicia con su abrumadora dominancia respecto a esta labor, el genérico para referirse a quienes cuidan se formulará durante todo el informe en femenino: “las cuidadoras”). El escenario modal en el que acontece su relación, además, es el espacio doméstico, presentándose una relación de cuidado llamado “informal” normalmente vehiculada por los lazos de parentesco entre ambas partes. Los perfiles que respondan a estas condiciones y los escenarios descritos centrarán, en consecuencia, la atención del estudio, pues no sólo son los mayoritarios sino también los que, *a priori*, se presentan como potencialmente más conflictivos.

Ceñirse, sin embargo, a los universos poblacionales que conforman respectivamente cada una de estas variables (edad y género) a la hora de construir la muestra con la que estableceremos la interlocución encierra el peligro de desplazar los discursos de otros perfiles sociales fuera del espacio de relevancia que ameritan. Será difícil conseguir la involucración de los varones en la responsabilidad frente a las necesidades ajenas, por ejemplo, si desconocemos la forma en la que estos mismos explican su “natural” absentismo. Resulta complicado, en el mismo sentido, alentar la imaginación sociológica con relación a las demandas de las generaciones por venir de personas mayores dependientes si descartamos de inicio el discurso de las cohortes de edad que las preceden, entre las cuales se encuentran numerosos discursos plenos de una reflexividad que se proyecta en la paulatina constitución de un sujeto político con creciente incidencia en la sociedad. En ellos se revela todo un campo de exigencias que ya, de facto, existe, y que anticipa, a su vez, el cambio radical de situaciones, conductas y expectativas que se observará en años venideros con relación a la forma de envejecer en situación de dependencia por parte de las futuras generaciones de mayores. No es posible abordar el mundo de la dependencia, ámbito por antonomasia de la diversidad por razón de su estrecha relación con el fenómeno de la discapacidad, sin contemplar esta última, por lo que la investigación que arranca con estas palabras tratará de recoger también los discursos que se producen desde estas posiciones, *a priori*, más periféricas con relación a la población sobre la que centra su mirada. En los contrastes que ofrezcan sus relatos se espera encontrar claves que permitan dibujar con mayor precisión los procesos más relevantes de cuantos conforman eso que el presente trabajo propone como relaciones de cuidado o dependencia.

Respecto a la discapacidad, una precisión terminológica. En lo sucesivo quienes son

socialmente definidos por ella serán referidos como personas *con* discapacidad, no como “discapacitados”, tratando de respetar el abismo semántico existente entre el atributo conferido a un individuo en un contexto dado (lo que tiene de diferente, debido a lo que no tiene, con relación a lo “normal”: la discapacidad) y su definición ontológica en base a tal atributo (lo que debe ser sometido a la hegemonía de una comprensión estrecha de la normalidad: discapacitado), concepción reduccionista y discriminadora que no se contribuirá a alimentar. Esta opción no resuelve por completo un debate de naturaleza política con relación a la discriminación sufrida por quienes no cumplen con los parámetros de normalidad fisiológica o funcional, pues sigue acudiendo a lo que falta y presumiendo una carencia, pero restaura al menos, a la espera de soluciones más convincentes, la integridad personal de quien se ve definido por su diferencia. Inevitablemente se incurrirá, no obstante, bajo la intención de facilitar la lectura, en una inexactitud más flagrante en la alusión a las “personas dependientes” o los “dependientes”, acepción que en su uso común se orienta hacia al señalamiento de las personas con necesidades especiales obviando tanto la evidente y universal situación de dependencia inherente a la condición humana como la multiplicidad de formas en las que esta sucede (afectiva, económica, física...). Dado que representa una figura protagonista de este estudio, someter de forma constante a matizaciones tal denominación enlodaría más si cabe la densa retórica que ya de por sí despliega el escriba, por lo que a través del presente aviso se atajan disculpas ante la reiteración de tal reduccionismo.

Por último, resulta preciso aclarar que aunque las situaciones posibles son tan diversas como los caracteres y los escenarios mismos en los que acontecen, se tratará de focalizar la atención en los espacios domésticos donde se dan relaciones familiares “informales” de cuidado de larga duración desde cierta escasez de recursos para afrontarlas. La decisión de acotar este contexto responde a la voluntad de representar una situación con gran prevalencia que, a su vez, se presenta como la más problemática a la hora de intervenir sobre ella, dado su cierre en torno a la privacidad inscrita en la domesticidad de quienes la viven. El escenario doméstico con pocos recursos, además de ser el mayoritario con relación a la cuestión estudiada, es aquel en el que se precisa de forma más urgente un modelo de intervención eficiente que rompa la burbuja de malestares en las que se ven envueltas las personas que lo componen. Allá donde se dispone de capacidad económica para sufragar una asistencia profesional las consecuencias negativas de la relación de dependencia se atenúan sensiblemente al reducirse los condicionamientos a la hora de cubrir las necesidades de cada parte implicada. En los contextos en los que se dispone de dinero que pueda pagar el tiempo que precisa la relación

de cuidado la situación de dependencia, sin los condicionamientos que ese tiempo implica, aunque no exenta de conflictos, pierde el sentido estructurador observado donde no existe esta posibilidad. El matiz aportado por la continuidad y el largo plazo resulta trascendental, en consecuencia, pues sólo a través de él se constituye la relación que pretendemos comprender. Los objetivos de la investigación no se dirigen a la dependencia ni al cuidado como fenómenos aislados, sino a la relación que estos elementos de análisis median, por lo que el estudio se centrará en los escenarios donde más acusados se presentan.

### **1.3 EL OBJETO DE ESTUDIO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN**

El sentido del trabajo por venir, en un sentido amplio, radica en la voluntad de contribuir a establecer las premisas claves con relación a la forma en la que quieren cuidar y ser cuidadas las personas implicadas en relaciones de dependencia. Un objetivo ambicioso que conduce el camino de la presente investigación hacia la voluntad de alcanzar una comprensión de la incidencia que la irrupción de la dependencia tiene sobre un entorno compuesto por varias personas. Los proyectos de vida en marcha se topan, como se verá a lo largo de la investigación, con nuevos condicionantes que los amenazan, y las relaciones se ven intervenidas por la aparición de un requerimiento ineludible de cuidados que abre varios campos proclives al conflicto. Esto es así tanto en el caso de quienes demandan las ayudas como en el caso de quienes las proporcionan. La clave estriba en comprender, por ello, los efectos de estos condicionantes y los problemas, las quejas, los deseos y las situaciones comunes a todos los interlocutores desde los parámetros que su palabra ofrece, de cara a la interpretación y construcción del discurso que se pretende que les signifique a través de lo ofrecido por la investigación. Atendiendo a tal fin se tratará de aportar una mirada en torno a la experiencia subjetiva de toda esta problemática, intentando señalar cuáles son los elementos que se identifican como generadores de bienestar y de malestar en contextos condicionados por las exigencias que implica la dependencia. El éxito de esta apuesta, en suma, se encuentra en la posibilidad de establecer algunas bases desde las que pensar y, en el mejor de los casos, repensar conceptualmente las actuales formas de representación de los entornos de la dependencia con el objetivo último de reconstruir la simbólica que los estructura desde las demandas y los deseos de las personas que viven esta realidad: desde la palabra de quienes “cuidan” y de quienes “dependen” de esos cuidados.

## **1.4 LAS POSIBILIDADES DE ACERCAMIENTO A UNA REALIDAD COMPLEJA**

Dados estos objetivos, resulta un requisito indispensable tratar de acceder a la palabra de las personas que viven y sienten estas situaciones de dependencia en su cotidianeidad. La intención del estudio no es obtener y distribuir una información extensiva sobre las valoraciones atribuidas a ciertos ítems preseleccionados por el investigador, como permite la encuesta, sino tratar de acceder a las motivaciones profundas de estas valoraciones; a la moralidad y la ideología que modulan los sentimientos y los deseos latentes bajo las evaluaciones realizadas, estructuras simbólicas materialmente determinadas que no se presentan reticentes a la cuantificación. Explorar un mundo relacional tan complejo como el que se reproduce en los entornos en los que se ofrecen y demandan cuidados precisa de una extrema cautela a la hora de procesar los discursos producidos. Las vivencias aparecen dotadas de una extraordinaria carga afectiva, mientras que los tópicos, las representaciones de “lo que se dice” y las prescripciones morales sobre el “deber ser” del sujeto, tanto cuidador como dependiente, preñan de omisiones y silencios un discurso siempre amenazado por la culpa, la deuda afectiva o el temor a la valoración social respecto a la forma de desempeñar un rol extremadamente sensible y rara vez elegido. Lo particular y lo grupal cristalizan en una forma de relación determinada que condiciona todo un entorno: la problemática, por ello, no reside en la actividad del cuidado, sino en la situación que esta genera para las personas implicadas.

Las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado, por lo tanto, y no el cuidado, la fragilidad o la dependencia como elementos aislados de las mismas, se presentan como el objeto de investigación a través del cual parece más plausible comprender los conflictos y las posibles soluciones que ofrece el mundo de los cuidados informales. En ellas confluyen dos niveles de una misma realidad, lo social-estructural y lo individual-experiencial, cuya confrontación da cuenta de lo posible y lo realizado, de lo prescrito y lo deseado. El tópico y la vivencia difieren y se influyen de forma circular, y en la fricción entre lo que se cree tener que hacer y lo que se siente al respecto emergen con especial potencia los conflictos que definen la vivencia cotidiana de los cuidados. Por ello se han afrontado dos perspectivas de análisis centradas en dos objetos de estudio interrelacionados:



1. **La “cultura de los cuidados”:** cuáles son los procesos sociales y las imágenes hegemónicas que concurren, bajo las determinaciones materiales que impone un sistema económico concreto, en una normatividad específica que articula la comprensión de las relaciones mediadas por los cuidados, dando forma a los tópicos sociales desde los que los interlocutores se posicionan frente al fenómeno.
2. **La experiencia de la relación de cuidado:** cómo, desde la estructuración del discurso que propicia esa cultura de los cuidados, se contrasta lo normativo y lo pragmático; cómo son vividas y explicadas las relaciones de cuidado por quienes las viven. Cuáles son, en fin, las experiencias, frustraciones, deseos, etc. de quienes forman parte de los entornos de la dependencia.

## 1.5 LA INVESTIGACIÓN RESULTANTE

Ello ha resultado, finalmente, en dos bloques de investigación diferenciados de forma que el primero contextualiza al segundo. Si bien es cierto que conocer el modo en el que se viven las relaciones de cuidado informal ante una situación de discapacidad representa el objetivo último de la presente investigación, no parece viable afrontar la descripción fenomenológica que aporta el abordaje etnográfico de la cotidianeidad de los entornos donde se presenta esta forma de dependencia sin el marco interpretativo que ofrece la reflexión en torno a la estructuración simbólica de la realidad que modula las experiencias sobre las que se quiere intervenir. Uno y otro enfoque analítico dialogan y se complementan en la tentativa interpretativa que aporta el trabajo de tesis y cada uno, en consecuencia, merecerá un espacio de análisis propio a lo largo de dos capítulos separados.

El primer bloque investigativo, *“El significado del cuidado: Los modelos de reciprocidad que estructuran las relaciones de dependencia”*, ha tratado de explicar qué es cuidar, por qué se cuida y quién debe hacerlo como cuestiones material, cultural, e históricamente determinadas que responden a las condiciones concretas que presenta una sociedad. Del análisis estructural de estos factores se ha extraído la coexistencia de dos formas de comprensión diferenciadas, asociables a la clase social y a la edad, respecto a las responsabilidades con relación a las necesidades de las personas que precisan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano. La interpretación de los testimonios recabados arroja la descripción de un escenario marcado por una contradicción radical entre las formas de organización de las funciones asociadas a la

producción y a la reproducción social; una incompatibilidad en el actual sistema entre la dedicación al mercado de trabajo y la dedicación al trabajo de cuidados informales. Ambas representan dimensiones trascendentales de cara a la supervivencia de la sociedad y, en su desarmonización, expresan un conflicto latente cuya resolución significará, indudablemente, uno de los grandes retos de la sociedad de cara a los años venideros.

El segundo bloque, una vez explicadas, o, al menos, revisadas, las estructuras simbólicas que dotan de significado a los escenarios en los que se producen las relaciones de cuidado, se ha orientado a la descripción más estricta de la experiencia de la dependencia en los entornos en los cuales “aterriza”. Cómo se enfrenta la vida diaria y bajo qué condicionantes comunes a ambas partes serán aquí las preguntas principales que articulen la exposición. La vivencia de las relaciones de dependencia se ha presentado como una experiencia que determina las posibilidades de las personas afectadas por ellas de desarrollar sus proyectos de vida, por lo que se tratarán de explicar los fenómenos a través de los cuales se forma esa determinación. De la comprensión de la relevancia de estos factores depende la posibilidad de imaginar modelos de intervención eficientes de cara a la resolución de los malestares que provoca la situación.

Desde la voluntad de afrontamiento de ese reto, mediante una perspectiva etnográfica de abordaje y producción de datos, se ha tratado de ordenar una suerte de fenomenología de la cotidianidad en torno a las dimensiones que se han presentado como más problemáticas y reiteradas a lo largo de las interlocuciones. Si algo tiene de original esta tesis reside precisamente en esta opción analítica, en cuanto que confiere a la situación de dependencia el poder de determinar de forma análoga las vidas de todas las personas que conforman el entorno articulado en torno a las necesidades especiales de cuidado, por lo que ofrece una perspectiva en la que dependientes y cuidadoras son presentadas como una población investigada como conjunto. La ruptura de la tradicional separación de sus discursos y sus problemáticas en favor de la focalización en las dimensiones compartidas de su experiencia, debido a la particular forma de relación de la que emanan, supone su apuesta y su propuesta principal en relación con la eventual posibilidad de un enriquecimiento de este enfoque, de momento exploratorio, de cara a futuras investigaciones.

Se debe señalar, por último, respecto al estilo expositivo que adopta el análisis, que a lo largo del mismo se ofrece un formato narrativo en el cual los testimonios recabados obtienen tanta

relevancia y espacio como los ejercicios de explicación y contextualización que los acompañan. La exposición de las citas (o *verbatim*s) extraídas del trabajo de campo implica en sí misma todo un trabajo de escritura (más pesado y complicado que el de redacción, pues requiere trabajar con la palabra ajena) a través de su selección y ordenación que, sirva esto como guía de lectura, pretende subrayar la absoluta trascendencia de las mismas de cara a la comprensión del modelo explicativo ofrecido. La firme intención de recuperar la palabra de quienes viven tal situación y la riqueza y la elocuencia de los discursos recabados ha llevado, como podrá observarse, a ofrecer muy abundantes testimonios a lo largo de todo el informe. Sin su extensión e intensidad resultaría imposible captar el sentido que late bajo la información expuesta, precisamente tan orientada hacia la dimensión vivencial del fenómeno.

## 2. HERRAMIENTAS TEÓRICAS Y METODOLÓGICAS

*Lo que pienso y lo que represento no lo he  
pensado ni representado yo solo.*

G. BATAILLE

Toda investigación responde a un conflicto: a la necesidad de comprensión con relación a las características, las causas o las tendencias que se manifiestan respecto a un fenómeno identificado como tal. Esta premisa establece unos orígenes confusos de cara al proceso investigativo, dado que la identificación misma del objeto de estudio se construye sobre representaciones cuyas condiciones de producción se esperarían esclarecidas, o al menos aproximadas, en el curso de la investigación. En ese sentido, uno de los objetivos últimos de toda investigación estribaría en la posibilidad de confirmar su propia pertinencia; de asentar o corregir el sentido de la pregunta que lo suscitó. La convención del formato narrativo de las investigaciones científicas despoja de una cronología marcada por el estupor y la incertidumbre al proceso de construcción de conocimiento, presentando desde su inicio un objeto de estudio que pareciera que siempre estuvo ahí, centrando la mirada del investigador. No obstante, para que tal cosa sucediera, el proceso de investigación requeriría idealmente una investigación previa que sometiese a análisis tanto la posición del investigador en un contexto dado que la hace posible como el repertorio conceptual sobre el que edifica el proceso, estrategia que conlleva en potencia el despliegue de un juego de infinitas matrioskas en la medida en la que nos remite constantemente a una nueva indagación que aclare la genealogía de lo encontrado bajo cada nueva búsqueda. La imposibilidad de una regresividad ilimitada en pos de la verificación de cada elemento provoca que, desde su misma ideación, la investigación se vea inevitablemente encerrada dentro de su contexto de producción y precise, en definitiva, un trabajo lo más riguroso posible de cuestionamiento del mismo a todos los niveles.

Investigar, en consecuencia, nos confronta con la imposibilidad de preguntar sin incluir en la pregunta una respuesta que condicione el proceso exploratorio. Lo pensable, la acotación histórica y social de una visión del mundo producida a través de cada cultura, establece de salida la paradoja de iniciar de forma ineludible el camino de indagación con las alforjas rebosantes del lenguaje cuyo sentido se pretende desenmascarar. Las ideologías que articulan la comprensión social de los fenómenos estudiados desde la que se parte representan, de

forma simultánea, el objeto final que se pretende descubrir y el principal obstáculo epistemológico que dificulta esa labor de descubrimiento. Máxime cuando se comienza la investigación y apenas se ha tenido oportunidad de tomar conciencia con relación a la propia posición ideológica respecto al fenómeno que se investiga. A pesar de tales limitaciones intrínsecas a la investigación y, precisamente, a partir de ellas, es cómo se despliega un repertorio de herramientas con las que se trata de construir esa jaula llamada metodología que, bajo la pretensión de aprehender lo investigado dentro de su estructura, encierra el peligro de dejar dentro, solo, a quien investiga.

El investigador o la investigadora, por lo tanto, no sólo requieren someter a examen la panoplia de representaciones que dan forma en su cultura a una visión normativizada de aquello que pretenden investigar, sino que también deben situarse dentro de su proceso de análisis crítico, como objeto de su sujeción, y adoptar una serie de precauciones que permitan, al menos, considerar y atenuar la posibilidad de desparramar su mundo sobre el mundo que definen en su interpretación. Tal problemática inherente a la relación del observador con lo que observa se presenta particularmente amplificada en el caso de la investigación social empírica estructural dado que, como remarca Javier Callejo, el objeto y el instrumento de observación están hechos del mismo material: ambos son sociales (Callejo, 2002:410). El sentido del observador, “su” sentido impregnado del sentido común propio de una experiencia social concreta, siempre corre el riesgo de infectar tanto el habla (durante la situación social que se produce en el trabajo de campo) como la interpretación de los discursos que lo estructuran. El investigador prosigue su diálogo con el entrevistado hasta el final de la investigación, modifica la interpretación e incluso el sentido de sus propias preguntas en cada nueva lectura de lo registrado. Deviene en un sujeto en proceso que se relaciona dialécticamente con el fenómeno investigado y que, de la misma forma que incide e interviene reflexivamente en su transformación, es transformado por éste en el transcurso de su indagación (De Lucas y Ortí, 1995:8). El diseño mismo de la investigación, inmerso en el proceso social en el que se define el proceso de cambio del propio investigador, se modifica de forma necesaria ante los imprevistos que van propiciando sus cambios de actitud en el curso de la investigación (Conde, 2009:18). Al principio, comenta al respecto Daniel Bertaux, su postura “es la del explorador. Más tarde busca contrastar sus interpretaciones, hacerlas desmentir, diferenciarlas, matizarlas, consolidarlas” (1979:8).

De este modo, ante la necesidad de identificar un objeto sociológico relevante respecto a la formulación inicial de un conflicto difusamente señalado (por uno mismo o por un tercero que lo demande) que supone el estímulo de salida para la investigación, el sociólogo comienza una tarea de desmontaje y reconstrucción continua en la que debe someter a examen el contexto que ha suscitado la posibilidad misma de la investigación, revisar los discursos latentes en el universo simbólico que permite formular de una manera determinada el conflicto identificado, y analizar los instrumentos de observación en su relación con lo observado. Entonces puede comenzar su investigación: decidir cómo observar, dónde mirar y, finalmente, decantar qué será observado donde se mire desde la cautela que aporta la conciencia de saber que estas determinaciones pueden volver a encontrarse en entredicho y precisar nuevas modificaciones durante su ejecución. La paradoja, como se anunciaba al principio de esta disertación, es que ese comienzo no supone el lugar de salida, sino el de llegada: la posición donde se puede volver a empezar. No es poco, a fin de cuentas, como avisa José Luis de Zárraga, sin un buen planteamiento no se llega a ningún sitio (2009: 56). A lo largo del presente capítulo, por lo tanto, se tratará de dar cuenta de ese proceso de definición del objeto sociológico construido y escrutado por el doctorando: las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado informal.

## **2.1 INVESTIGAR LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA**

Toda investigación social responde a un conflicto identificado como tal pero, en gran número de ocasiones, los sociólogos no concebimos los problemas que investigamos de antemano, sino que los recibimos a través de una propuesta cargada de preconcepciones e intereses que de inicio nos resultan ajenos (Seeley, 1967). Ello no hace sino complicar aún más la labor de identificación del objeto sociológico a investigar. A los sesgos que porta de por sí quien investiga se añade la dificultad de someter a crítica los elementos que componen ese requerimiento externo y entrever las atribuciones conferidas al objeto desde el contexto ideológico en el que este toma forma como tal. Se trata de transformar lo explicitado por quien reclama la investigación en objeto sociológico, en fenómeno investigable, mediante un proceso de reducción ideológica que revele la demanda implícita que late en el requerimiento explícito del demandante (Ibáñez, 2002: 63).

### **2.1.1 El estudio de la experiencia de la dependencia**

Los inicios del presente trabajo de tesis doctoral se definen en un proceso de tal suerte desarrollado a lo largo de tres fases claramente diferenciadas. En primer lugar, mucho antes de que quien lo escribe pudiese atisbar su posterior desarrollo como trabajo académico, recibió, en el año 2011, desde su precaria posición de investigador autónomo que ofrece sus servicios en el mercado, la propuesta de realizar un estudio cualitativo con relación a la dependencia en los hogares de Euskadi para la Fundación Matia, organismo vasco especializado en la atención a personas mayores o con discapacidad. La elección de una metodología estructural venía, por lo tanto, determinada desde sus inicios por la posición de presunto especialista en tales lides por parte del investigador, premisa que ahorró cualquier clase de disertación respecto al clásico dilema en torno a la mayor adecuación de la perspectiva distributiva o de la cualitativa de cara a un abordaje ajustado a las características del fenómeno que se pretendía investigar. De manera inversa, la reflexión se vio encaminada hacia la forma en la que el objeto de estudio sería construido por el tipo de mirada a la que se iba a someter; a imaginar qué clase de información sería más relevante construir a través de la aplicación del molde que las prácticas cualitativas ejercen sobre lo que observan.

Dejando al margen, por el momento, las deliberaciones y decisiones que este proceso suscitó en relación con los dispositivos de producción discursiva a desplegar (tales cuestiones serán abordadas posteriormente en el apartado dedicado a la metodología empleada: ver 2.7), la primera preocupación concernió a la definición del objeto a estudiar y el tipo de acercamiento que se propondría. La demanda inicial expresaba una voluntad de comprensión respecto a la experiencia cotidiana de las personas en situación de dependencia en sus hogares. No aludía en ningún momento a los cuidados, presentes de forma implícita, en todo caso, en la consideración del fenómeno por cuanto el objetivo final residía en la posibilidad de conocer las necesidades y los recursos de las personas dependientes no institucionalizadas de cara a un ulterior diseño de programas de intervención. Se reclamaba, en concreto, saber algo más sobre lo que sucede en los hogares donde se vive una situación de dependencia: construir conocimiento con relación a lo acontecido tras las bambalinas de la privacidad. Esa información se pretendía orientada de forma principal hacia la dimensión subjetiva que se expresa en la narración experiencial de la cotidianeidad. La intención se dirigía a la posibilidad de rebasar la naturaleza de los datos obtenidos a través de diversas encuestas ya existentes en torno a la cuantificación y la valoración estandarizada de los recursos materiales

y humanos disponibles, perspectiva que daba cuenta de la distribución de los mismos pero no permitía comprender cómo se utilizaban y de qué manera condicionaban sus prácticas cotidianas.

En respuesta a tal requerimiento, el investigador interpretó una voluntad de ampliación del repertorio teórico desde el que se venía pensando la cuestión en el marco institucional que delimita el sector socio-sanitario mediante la introducción, acudiendo a los hablas de los afectados, de las diferentes definiciones de la necesidad y el bienestar que pudiesen aportar las significaciones encerradas en los discursos de las personas en situación de dependencia sobre su cotidianeidad. Decidió, en consecuencia, realizar una investigación con carácter etnográfico y voluntad exploratoria, mediante entrevistas abiertas o en profundidad, que propusiese algunas coordenadas conceptuales en relación con la subjetividad a través de la cual que se define el bienestar (fenómeno singular y eminentemente subjetivo) desde la consideración de las determinaciones personales y sociales que encierra la situación de dependencia.

La demanda inicial, en suma, señalaba la naturaleza y la motivación explícita del conocimiento anhelado (qué y por qué) y trazaba cierta proyección respecto a sus posibles aplicaciones (para qué), pero para el investigador aun no se revelaban con claridad las vías de acceso más propicias hacia la información requerida: quiénes debían ser los informadores. El uso común del término dependencia dentro del contexto socio-sanitario del que provenía ya presumía una concepción restringida de la misma orientada a las situaciones de especial necesidad de ayuda que atraviesan las personas con discapacidad. Quedaban descartadas así concepciones más amplias que incluyesen el análisis de la interdependencia inherente a las relaciones humanas u otras más cerradas y particulares como los cuidados a la infancia. Se presumía un sujeto categorizado socialmente como “discapacitado”, con mayores necesidades que las habituales para su desempeño cotidiano. Se dibujaba, asimismo, un escenario descrito por un tiempo, la cotidianeidad, que señala un espacio difuso, lo doméstico y lo domesticado, el hogar y las proximidades que acotan los contornos de los itinerarios que se repiten en el día a día. Un escenario, finalmente, definible y significable a través de las dinámicas relacionales establecidas en la interacción con las personas que conformaban esos entornos.

En esa interacción, en las soluciones y los obstáculos que plantease el mundo cercano ante las dificultades que cada persona con alguna clase de diversidad funcional encontrase a la hora de



realizar sus días, se consideró que podrían encontrarse claves de cara a la comprensión de la dependencia en cuanto fenómeno sociológico que debía ser ubicado en un contexto. Restringir su análisis, no obstante, a las informaciones proporcionadas de forma exclusiva por quienes ocupaban una posición específica en tal estructura relacional, la de los potenciales demandantes ante los requerimientos de la dependencia, encerraba el peligro de sustentar sobre uno solo de sus elementos la comprensión en torno al funcionamiento de todo un marco interactivo. Las actitudes y las conductas de las potenciales ofertantes de cobertura ante las necesidades del dependiente se verían reducidas por el filtro de la experiencia de este; por la parcialidad de una mirada posicionada que referiría a las demás como elementos satelitales, abandonando a su capacidad hermenéutica el entendimiento de las situaciones personales desde las que estas actúan. En respuesta, se adoptó una decisión que, a la postre, resultaría la más trascendental de cara a la propuesta analítica que ha terminado adquiriendo forma en la presente memoria: integrar en la muestra a las cuidadoras familiares o “informales” como interlocutoras a través de cuyos discursos se pretendía contrastar y completar los datos recabados en torno al acontecer cotidiano del fenómeno de la dependencia en los hogares.

Si bien con tal decisión no se perfiló aún la perspectiva analítica que terminaría uniendo unos y otros discursos dado que, al contrario, la interpretación de las entrevistas dio forma a dos etnografías diferenciadas como “la experiencia de la dependencia” y “la experiencia de los cuidados”, la disponibilidad de esta suerte de doble mirada que aportó su realización legó al investigador la conciencia en torno a la existencia de experiencias análogas y correlacionadas, únicamente comprensibles desde la atención a la influencia que de forma recíproca ejercían entre sí. Su punto de encuentro, el factor compartido, se encontraba en las determinaciones que la situación de dependencia imponía a todas las partes sobre las posibilidades de desarrollo de un proyecto de vida satisfactorio. Las experiencias analizadas, en definitiva, daban forma a un fenómeno colectivo que podía ser estudiado en cuanto tal.

Como no podía ser de otra forma, el primer momento de desarrollo de esta investigación abrió la puerta del siguiente. Dejó pendiente, de este modo, el abordaje de las implicaciones que arrojaba su conclusión, esto es, que la dependencia, aunque la proximidad terminológica nos remita a pensarla como la experiencia de quien denominamos como dependiente, entraña un fenómeno relacional que conforma una situación vivencial que afecta a todos los implicados en ella. Es decir, que la comprensión sobre el fenómeno de la dependencia no se encontraba tanto en el relevamiento de las experiencias que las personas en situación de dependencia, por

un lado, y sus cuidadoras, por otro, pudieran relatar, sino en lo sucedido *entre* ambas posiciones. Ello requería una relectura de todo el trabajo de campo desde la nueva perspectiva adquirida que, ya finalizado el estudio, no tuvo lugar. No obstante, plantó la semilla de su ulterior desarrollo gracias al descubrimiento de un posible planteamiento que prometía fertilidad. Así pues, de cara a la realización del presente trabajo de investigación, esta primera fase aportó dos bases, una material y otra teórica, trascendentales de cara al proceso de investigación posteriormente consolidado: la disponibilidad de un rico trabajo de campo para explotar y la identificación del objeto sociológico, del fenómeno investigable, que aportaban sus conclusiones: la concepción de la dependencia como una relación. Se podía volver a empezar.

### **2.1.2 El estudio sobre las relaciones de cuidado**

La segunda fase del proceso que lleva hasta estas páginas se produjo a partir de septiembre del año 2014 mediante la petición por parte de la fundación bancaria Obra Social La Caixa de una investigación cualitativa sobre los cuidados a las personas mayores que proporcionase un esquema conceptual de cara a la elaboración de una suerte de “manifiesto de los cuidados” que diese voz a los deseos y las reclamaciones de las personas receptoras de los mismos. Desde una posición más asentada con relación a la cuestión gracias a la construcción previa de la perspectiva de abordaje que había reportado el primer trabajo realizado y coincidiendo, con gran fortuna, con un momento de disposición por parte del investigador precisamente hacia la elaboración de una tesis doctoral que finalizase el trabajo que entendía pendiente respecto a la anterior investigación, el a partir de entonces doctorando asalariado propuso un replanteamiento del proyecto. El manifiesto de los cuidados tendría sentido siempre y cuando recogiese aquello que se le había revelado como el factor más relevante de cara a la comprensión del fenómeno: la relación de dependencia mediada por el cuidado que se reconstruye desde la atención a la doble mirada que aportan dependientes y cuidadoras. El bienestar, su definición aplicada a un contexto marcado por determinaciones específicas, volvía a focalizar la atención de la investigación, pero ahora desde la consideración a la interdependencia de los diferentes estados subjetivos que interactúan en su escenario.

El proyecto adquirió un objetivo-lema consonante con sus principios: cómo queremos cuidar y cómo queremos ser cuidados. Su objetivo se dirigiría al asentamiento de algunos principios que promocionasen el despliegue de “buenas prácticas” relacionales en un ámbito fuertemente

normativizado y escasamente regulado como el que se define en la privacidad doméstico-familiar. El diseño muestral se centraría por ello en abarcar las diferentes posiciones de un entorno articulado por la existencia de un requerimiento de ayudas cuya resolución se presenta vehiculada por las prescripciones inherentes a los lazos familiares. La apuesta de la investigación se planteaba por lo tanto para el investigador, además de conducida por la necesidad de aportar información relevante respecto a los condicionantes que la dependencia impone sobre la experiencia cotidiana en esos entornos, dirigida de igual modo hacia la propia verificación de su modelo; hacia la validez y potencial fertilidad de un abordaje enfocado hacia una situación social singular y diferenciada por razón de su conformación en torno a un tipo de relación de especial exigencia dados los condicionantes que impone la necesidad de cuidados.

Si en la primera fase, ejercicio de tentativa sobre una temática que se quería reconceptualizada, existía el riesgo de perderse, en esta segunda investigación el peligro estribaba en encontrarse y celebrar la confirmación de un esquema interpretativo imaginado de antemano. La diferente mecánica de las prácticas de investigación desplegadas, no obstante, se ocupó de frustrar tal íntimo anhelo en el investigador. La transición de la temática desde la épica de la intimidad que propiciaban las entrevistas realizadas anteriormente hacia la tensión inscrita en las situaciones colectivas que impone la realización de los grupos de discusión operó un desplazamiento de los discursos desde el relato de la cotidianidad mediada por la dependencia hacia el cuestionamiento de la normatividad que articula la relación de cuidado. El qué, el cómo y el para qué, la descripción sentimental y pragmática del día a día, se vieron filtrados en todo momento por el porqué y el quién, por las motivaciones y las problemáticas inherentes a tal esquema relacional. La responsabilidad frente a la situación y la reflexión en torno a los conflictos que asienta el choque entre distintas formas de comprensión de la reciprocidad familiar y los derechos sociales se constituyeron en los núcleos que orientaron la deriva de la práctica discursiva. Y condicionaron, por consiguiente, la necesidad, a posteriori valorable como absolutamente indispensable de cara a la solidez del modelo explicativo propuesto por la presente investigación, de dedicar un bloque analítico diferenciado que abordase el análisis estructural de las normas de reciprocidad que articulan las relaciones de cuidado.

De este modo, tras aportar el primer estudio dos análisis diferenciados, la experiencia de la dependencia y la experiencia de los cuidados, esta perspectiva se vio superada desde sus

inicios por el segundo, en el cual se optó por poner a prueba la misma propuesta de la naturaleza relacional de la dependencia como el factor vital determinante, como el fenómeno a indagar en la investigación. La aplicación de prácticas grupales de discusión y el énfasis puesto en la dimensión relacional de la experiencia reportaron un desplazamiento del foco de los discursos producidos hacia las motivaciones y expectativas inscritas en las relaciones, abriendo un nuevo enfoque estructural centrado en las normas de reciprocidad familiar. Ello dejó abierta para futuras investigaciones la posibilidad de aunar ambas perspectivas analíticas, así como la necesidad de reelaborar un acercamiento etnográfico a la cotidianidad de los cuidados que integre las narraciones que habían aportado cuidadoras y dependientes con la intención de comprobar su validez como perspectiva. Objetivo, finalmente, confrontado a lo largo del proceso investigativo que refleja esta memoria.

### **2.1.3 El estudio de las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado**

Desde finales del año 2014, una vez finalizado el compromiso laboral con todas las partes, ha tenido lugar la elaboración de la presente memoria desde la disponibilidad de dos trabajos de campo y dos modelos analíticos que precisaban ser reanalizados y relacionados. Se trata de un material original producido a partir de la relectura de ambos trabajos de campo y la reelaboración y contraste de las propuestas que estos aportaban. El resultado es un nuevo escrito que cuenta, en principio, con la ventaja de la distancia crítica que se pudo establecer hacia dos obras ya terminadas.

En torno a las causas y a las consecuencias del objeto de investigación se ha constituido el modelo interpretativo, a la sazón, desplegado: el análisis de los cuidados ordenado en torno a los fenómenos más relevantes de la relación de dependencia como el punto de encuentro entre sus discursos. Es decir, ya no son las posiciones aisladas las que centran la explicación de los fenómenos sino estos últimos los que otorgan sentido a los discursos que propicia la posición ocupada frente a ellos. Las dificultades para engancharse a los ritmos de la vida social, la fractura identitaria provocada por las dificultades encontradas para interactuar con el mundo dadas las determinaciones espacio temporales que imponen los requerimientos de la dependencia o la percepción de aislamiento e incompreensión social, representan problemáticas compartidas por cuidadoras y dependientes. Por ello, desde la consideración hacia los matices diferenciales de cada rol en la relación, la presente investigación se asienta sobre la comprensión de estos efectos como inherentes a la situación de dependencia y

extensibles a todas las partes que la componen. A tales efectos se ha rehecho todo el trabajo etnográfico cruzando los testimonios (y sus respectivas interpretaciones) de los trabajos de campo anteriores y reestructurando la información en torno a los fenómenos más significativos en los que ambas visiones, anteriormente trabajadas de forma separada, confluían estableciendo un punto de encuentro experiencial que señalaba a la situación de dependencia, a las características particulares de la relación que esta suscita, como el elemento determinante en la comprensión de las vivencias de quienes se ven implicados en ella independientemente del rol que desempeñen. Asimismo, la toma en consideración de los resultados arrojados por la segunda investigación con relación a la comprensión albergada por los interlocutores sobre las normas de reciprocidad (recogida en el primer bloque analítico de la presente memoria), ha alterado algunos de los preceptos que asentaban la forma de comprender los discursos sobre la cotidianeidad, aportando un renovado marco interpretativo que asentaba las apreciaciones recabadas sobre un sustrato ideológico que revelaba nuevos sentidos a muchas de las declaraciones recogidas. Es más, se puede afirmar que es precisamente a través de este filtro interpretativo como la viabilidad de un constructo analítico, la dimensión relacional de la dependencia, ausente en los discursos recabados, ha encontrado una trama sobre la que tejerse. El género, la clase social o la edad, como variables determinantes en relación con la forma en la que se concibe la responsabilidad respecto al cuidado, han mostrado mucha mayor incidencia sobre las posiciones de las personas entrevistadas que el rol que ocupaban en la relación. Por ello este trabajo propone, en definitiva, la elaboración (por parte del investigador) de una narración común sustentada sobre testimonios que no nacen, a priori, de la conciencia de tal naturaleza compartida. Esa es la apuesta singular de esta memoria en relación con sus antecedentes: el abordaje explícito de las relaciones de dependencia como un objeto sociológico.

#### **2.1.4 Un final abierto**

El ejercicio de reflexión epistemológica expuesto recupera la cronología perdida en el proceso de construcción de un esquema interpretativo aplicado sobre un fenómeno cuya identificación, como se ha podido observar, no fue sencilla ni respondió a la comprensión previa que se tenía del mismo. Si en el historial de modificaciones en el curso de una investigación social se puede leer una sintomatología de su rigor en la relación establecida entre quien la realiza y lo que observa, quien esto escribe podría afirmar que, con el coste de muchos textos sacrificados, el presente se ha construido desde la necesaria apertura que

conlleve la aplicación de un enfoque cualitativo. La validez y la explicación del modelo resultante del proceso descrito recaen, en todo caso, en los bloques centrales de la investigación: en el análisis estructural y la descripción etnográfica de las relaciones de dependencia que constituyen el núcleo, la aportación original de la presente investigación. El análisis finalmente expuesto encubrirá todos los vaivenes que ha precisado para su construcción pero no representará, obviamente ningún final para los mismos. Lo explicado ha intentado dar cuenta de un proceso exploratorio que, en cuanto tal, en el mejor de los casos, no habrá hecho más que abrir algunas alternativas respecto a los modos de abordaje de un fenómeno imbricado en tan diversas dimensiones de lo social que requiere diferentes modelos explicativos para ser abarcado. A continuación se reflexionará en torno al mismo, en torno a las formas en las que se han pensado y abordado socialmente la discapacidad, la dependencia o los cuidados a lo largo de la historia dando lugar a una manera determinada de comprenderlos que cristaliza en su representación actual.

## **2.2 LOS CUIDADOS Y LA DEPENDENCIA COMO OBJETOS DE INVESTIGACIÓN**

El objeto de estudio de esta investigación, por lo tanto, son las relaciones de dependencia. Su impulso aparece vinculado a demandas externas y su motivación a un deseo personal de revisarlas y profundizar en parte del potencial intuido en lo recabado, material que se consideraba aún pendiente de explotación. Sus condiciones de posibilidad, la existencia de un escenario propicio para el interés en torno a la temática, sin embargo, no responde a decisiones personales ni aleatorias: no es casual ni súbito el interés de dos fundaciones (y muchas otras instituciones) hacia la problemática de los cuidados. Resulta muy llamativa, de hecho, la celeridad en la reciente problematización de un objeto de pensamiento que permea en el ideario colectivo y se extiende hacia otros ámbitos de representación de lo social como la agenda política o la producción académica. Un rápido vistazo hacia la historia de la investigación social en torno a la dependencia y los cuidados como objetos específicos de atención ofrece, no obstante, la imagen de un páramo yermo hasta hace apenas tres décadas. El mundo del cuidado, como avisa Pascale Molinier, en su “natural” e inquebrantable discurrir, ha sido tradicionalmente descartado como cuestión menor para la producción sociológica, propiciando una invisibilidad académica perfectamente pareja con su invisibilidad social (Molinier et al, 2009, citado en Martín Palomo, 2014:11). Si bien en los estudios iniciados a partir de los años setenta desde el feminismo en torno al trabajo

doméstico se puede encontrar un claro antecedente, estos tampoco nos sitúan mucho más lejos en el tiempo. ¿Qué ha sucedido, entonces, para que se produzca una eclosión acelerada en la atención a una cuestión de tamaño relevancia para la supervivencia misma de las sociedades?

Como señala Pilar Carrasquer Oto, existe un cierto consenso en cuanto a la identificación de un contexto general de cambio en el capitalismo global de las sociedades de bienestar (Benería, 2011: 359-389) definido por un proceso de individuación (Carrasquer, 2012:92) que, en su desatención hacia el soporte instrumental sobre el que se sustenta tal proceso, ha propiciado la explosión ralentizada de las tensiones inscritas en el papel diferencial que las mujeres ocupan en las sociedades modernas (Hochschild, 1995). Es decir, la situación de contradicción inscrita en un orden social cuya gestión de las tareas vinculadas a la reproducción demanda una “doble presencia” por parte de las mujeres (Balbo, 1978), como empleadas asalariadas en el mercado de trabajo y como encargadas de la “sala de máquinas” del sistema de producción desde la cobertura hacia las necesidades básicas de la población, habría alentado la puesta en cuestión de todo el modelo. La creciente imposibilidad de las mujeres para cubrir todos los frentes que se les asignan estaría promoviendo así una “crisis de los cuidados” que afecta a los contenidos, los protagonistas y las circunstancias en las que se da el trabajo de cuidados (Pérez Orozco, 2006: 7-37).

En esta crisis de los cuidados que la antropóloga Dolors Comas d'Argemir propone como un indicador de una crisis de reproducción social más amplia que afecta al conjunto del sistema capitalista desde el advenimiento (de forma desigual entre diferentes países occidentales, especialmente tardía en el caso del Estado español) del sistema de trabajo postfordista durante la década de los años ochenta (2014:1), confluyen, entre muchos otros, tres factores de especial relevancia. En primer lugar, debido a la llamada “revolución estancada” de las mujeres (Hochschild, 1989) que, habiendo accedido al ámbito público (fenómeno menos acusado entre las clases medias bajas), no han encontrado posibilidad de sustitución en las tareas que les son asignadas como cuidadoras en el ámbito doméstico. La adopción de nuevas funciones sin abandonar las anteriores está provocando una mayor “carga total de trabajo” remunerado y no remunerado (Durán, 2012:473) que evidencia la necesidad de una redistribución con relación al segundo y pone en duda la sostenibilidad de un sistema apoyado sobre el trabajo femenino invisible. Tal contexto, además, se da en una situación de empleo precarizado y flexibilizado que torna más difícil aún la compatibilización de los tiempos de trabajo remunerado y no remunerado (Callejo, Prieto y Ramos, 2008) y altera la capacidad de

previsión que proporcionaban las trayectorias laborales y vitales más lineales propias del mercado de trabajo fordista (Carrasquer, 2012:94; Prieto, Herranz y Rodríguez, 2015:34). A las dificultades y desigualdades inscritas en la delegación de las tareas de cuidado sobre las mujeres, sus actuales provisoras, se añade, en segundo lugar, la revolución demográfica en marcha expresada en la inflexión histórica que supone la inversión de la pirámide poblacional (Pérez Díaz, 2010: 34). La inminente llegada de la generación del *baby boom* español a la senectud señala a las potenciales necesidades de cuidados de las personas mayores como una problemática de enorme magnitud que revela la necesidad urgente de un replanteamiento de su gestión (Durán, 2011; Rodríguez Cabrero, 2011:16) frente a un escenario con más demandantes y menos ofertantes de cuidado. Cerrando un panorama de evidente conflicto, a las mayores dificultades para la dedicación a los cuidados y el incremento de la población en situación de requerirlos se añade, por último, el repliegue y adelgazamiento de los Estados de Bienestar occidentales en el marco de una aplicación sumamente agresiva del programa neoliberal cuyas consecuencias se están viendo exacerbadas por la socialización de las pérdidas provocadas por la crisis financiera que ha repercutido salvajemente sobre las economías familiares (Comas d'Argemir, 2014:4). La provisión de cuidados, en definitiva, se complica para quienes no cuentan con recursos para financiárselos, suscitando un vacío que incita el estado de inquietud actual con relación a la búsqueda de soluciones de aplicación inmediata en pos de atajar un foco de tensión social ya activado.

### **2.2.1 El escenario en el que se inserta la presente investigación**

La interacción de estos tres factores da cuenta sintética de cómo las estructuras tradicionales en las que se basaba la gestión de los trabajos de cuidados, así como los escenarios en las que estas, desde principios desigualitarios, tenían sentido, están sufriendo profundas transformaciones. La falta de reacción y acomodación del capitalismo avanzado a las nuevas realidades planteadas sobre sus viejos problemas ha comenzado a activar las alarmas y el debate a todos los niveles, rescatando forzosamente la relevancia de una función esencial de la sociedad de su tradicional espacio de ostracismo. Las dificultades para rediseñar la organización social de la atención a la dependencia está suscitando una reflexión en torno a la naturaleza misma de los cuidados, en torno a las prácticas y los significados que los estructuran y sobre los que, idealmente, se debería intervenir. Y explican, finalmente, las condiciones de conformación de un campo de intereses en el que cobra sentido el contexto de demanda originaria y posterior producción de la presente investigación.



Resulta importante señalar, asimismo, que si bien la voluntad de profundización en la cuestión responde a un escenario cuyo desencaje ha propulsado al primer plano de preocupaciones sociales la insostenibilidad de un modelo, la relevancia otorgada en los últimos años a los cuidados supone un “redescubrimiento” (Carrasquer, 2012) de los análisis a través de los cuales el feminismo venía denunciando desde hace cuatro décadas las incoherencias e injusticias encerradas en un sistema que arrojaba sobre una parte de la población la responsabilidad sobre una necesidad universal. La actualización de estos planteamientos ha llevado a una decantación de los cuidados respecto al resto de labores domésticas como un objeto particular de investigación con características propias. Ceñido el marco analítico a los cuidados, en la actualidad se está alentando un diverso y rico trabajo de reflexión teórica desde diferentes disciplinas con relación a los significados culturales que articulan la comprensión de la dependencia y los cuidados (Daly y Lewis, 2000; Fine y Glendinning, 2005); sobre la ruptura de la dualidades público-privado o trabajo-empleo y la puesta en valor de los trabajos domésticos no remunerados (Durán, 2012; Pérez Orozco, 2006a); respecto a las problemáticas en la conjugación de los tiempos del cuidado con los tiempos que sostienen una vida pública (Rogerio, 2010; Ramos, 1990), o en torno a las dimensiones éticas, morales y emocionales implicadas en una actividad cuyo sentido se ve preñado de confusiones por razón de su enmarañamiento con los afectos que presuntamente los motivan (Gilligan, 1982; Thomas, 1993; Nussbaum, 2002 ; Martín Palomo, 2008...).

La brillantez y la profundidad de estos planteamientos contrastan, no obstante, con una reacción institucional caracterizada por las urgencias por poner paños calientes sobre una situación tan arraigada en las estructuras sociales que presenta severas dificultades de cara a su reversión. El Sistema Nacional de Salud en España sostiene un modelo de provisión de cuidados basado primordialmente en el cuidado informal, entendiendo por este aquel ofertado por la familia u otros allegados con vínculos afectivos con la personas dependiente, mayoritariamente mujeres, realizado sin recibir ninguna clase de contraprestación económica (Bover y Gastaldo, 2005:9). Su relevancia en una sociedad caracterizada por un Estado de Bienestar raquítrico cuyas carencias se vienen enmascarando gracias a la tradición “familista” de la cultura española, se expresa con elocuencia si se tiene en cuenta que en el año 2003 nueve de cada diez personas mayores en situación de dependencia recibían cuidados informales, representando la única fuente de apoyo para el 77,5% frente al 6,4% que contrataban cuidados formales y el 4% cuyas necesidades se veían cubiertas por el sistema de

atención público (Rogerio, 2009:398). Sin embargo, la paulatina debilitación de los mimbres que lo sostienen y la incomparecencia de otras instancias a la hora de asegurar la cobertura de las necesidades de la población ponen en tela de juicio la pertinencia misma de un sistema de cuidados informal como el que se da en España y, en un sentido más amplio, de un modelo de producción contradictorio en su forma de considerar las necesidades de la población que lo sostiene. La concepción de una sociedad-mercado compuesta por individuos autónomos se erige sobre dos falacias fundamentales: en primer lugar tal “mito” de la autosuficiencia niega la naturaleza interdependiente de los seres humanos y la ineludible necesidad del otro que asienta su misma existencia social (Fineman, 2004) y, en segundo, porque si se llega a expresar en las formas de interacción desplegadas por algunos sujetos, bajo tal ejemplo se omite la red de cobertura femenina que lo sustenta. La crisis de los cuidados, en conclusión, refleja una crisis de legitimidad de un sistema que, en su consagración a los valores y los objetivos de su sistema de producción, desatiende y torna incompatible la cobertura de las necesidades básicas de su población.

### **2.3 INVESTIGAR LOS CUIDADOS Y LA DEPENDENCIA**

Ante el escenario descrito, los objetivos de la presente investigación pasan por tratar de comprender las formas en las que se expresan, en las palabras y en los hechos que se definen en la vida diaria, las contradicciones que asientan la actual forma de organización social de los cuidados. Los cuidados se ordenan en torno a un marco normativo de responsabilidad y obligación en relación con quién debe cuidar, cómo y quién debe ser cuidado (Daly y Lewis, 2000). Un esquema que prescribe actores, situaciones y respuestas que componen un imaginario al respecto, el cual, a su vez, en su inserción dentro del repertorio de definiciones que edifican la normalidad, dificulta la posibilidad de un cambio pues, más allá de las mejoras legales que se pudiesen ejecutar, su potencial modificación afecta a la cultura misma. El intento de acceder a este sistema de representaciones y explicar las formas en las que son reproducidas, así como los modos en que su moralidad se inscribe en el sentir, el decir y el hacer cotidiano, abre la posibilidad de entender, mediante la interpretación de las corrientes ideológicas que confluyen en los discursos enunciados por quienes viven una situación de dependencia, el significado social y las tendencias que presenta un fenómeno cuyas estructuras materiales y simbólicas parecen encontrarse en un momento de tránsito. La propuesta analítica de este estudio se encuadra en el interés por comprender ese cambio, así

como las resistencias ofrecidas al mismo, desde las posturas discursivas de quienes lo protagonizan. Como afirma Carrasquer, “explorar las prácticas, las representaciones y las resistencias en torno al trabajo de cuidados permite intentar responder a unos interrogantes que, en términos sociológicos y políticos, se proponen en torno al bienestar y a la ciudadanía” (2012:102).

La cultura dispone y modula, pero no determina. Tradiciones y rebeliones conviven en las prácticas cotidianas conformando un espacio de tensión entre lo deseado y lo prescrito, entre lo imaginado y lo realizado, que en su confrontación construye el sentido social del fenómeno de los cuidados. La posibilidad de acotar dentro de un marco interpretativo las causas, los contenidos y las consecuencias del modelo relacional que ordena los cuidados supone por ello la primera aspiración de esta investigación. Su carácter exploratorio y su voluntad descriptiva la alejarán, no obstante, de la voluntad de insertar sus propuestas en el cuerpo teórico existente en beneficio de la oportunidad de generar un material etnográfico que las sustancie. Por ello lo propuesto por el investigador a lo largo del análisis podrá no coincidir con diferentes teorías al respecto. El espacio de referencia al que se debe se encuentra en los relatos contruidos mediante las prácticas cualitativas aplicadas durante el trabajo de campo. A fin de cuentas, el resultado de una investigación social empírica realizada desde un enfoque estructural no es más que lo que el investigador intenta decir que sucede en el decir de las personas a las que incita a hablar. Esta investigación no es más que eso.

## **2.4 LA GÉNESIS HISTÓRICA DE LOS ROLES QUE CONFORMAN LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA**

El proceso de inicio de una investigación, como se viene esgrimiendo desde los inicios de este capítulo dedicado a la reflexión en torno a las herramientas teóricas y metodológicas empleadas durante el proceso de producción de la misma, precisa un trabajo lo más riguroso posible de cuestionamiento de todas sus condiciones. Revisado el lugar del investigador, desenmascaradas la cronología y la casuística del proceso de construcción de su objeto de estudio, los orígenes de su demanda y el contexto social e ideológico en el que esta tiene lugar, resulta pertinente, por último, someter a examen los conceptos teóricos que lo sustentan.

La decisión de abordar el fenómeno de la dependencia desde su dimensión relacional ha conducido el diseño del proyecto hacia la propuesta de una doble mirada sobre las relaciones, construida a partir de los discursos encontrados en las dos figuras arquetípicas que las componen: las personas en situación de dependencia y las cuidadoras. La interpretación de sus formas de comprender y ejercer las prerrogativas asignadas culturalmente a sus roles dentro de la relación y respecto al mundo, sin embargo, no puede obviar, antes de emprender el análisis, la historicidad de sus atribuciones, la causalidad histórica de la normatividad inscrita en las posiciones que ocupan. El lugar de subordinación de las personas con discapacidad en situación de dependencia, así como la conformación de una moralidad determinada con relación a las responsabilidades de la familia en la sociedad y de las mujeres dentro de la familia, representan fenómenos cargados de ideologías escrutables a través de la comprensión de sus contextos de producción.

Cada cultura en cada tiempo construye sus propias taxonomías desde las que clasificar lo existente (aquello a lo que se confiere tal atributo) como lo real y, en consecuencia, como lo pensable. No es en los objetos de conocimiento en donde reside la frontera de esa realidad, sino en la posibilidad de que formen parte de ella; lo impensable no se esconde en lo inimaginable tanto como en lo imposible de relacionar. La gramática de la realidad construida define así lo que puede formar parte de ella en cuanto entidad u objeto con características identificables desde sus parámetros de reconocimiento y congruencia respecto al resto de entidades y objetos que la conforman:

*“El orden es, a la vez, lo que se da en las cosas como su ley interior, la red secreta según la cual se miran en cierta forma unas a otras, y lo que no existe a no ser a través de la reja de una mirada, de una atención, de un lenguaje; y sólo en las casillas blancas de este tablero se manifiesta en profundidad como ya estando ahí, esperando en silencio el momento de ser enunciado”* (Foucault, 1998:5)

La evolución histórica de los roles ocupados por las personas con discapacidad y por las mujeres en la sociedad supone el itinerario de dos figuras históricamente oprimidas y discriminadas a través de distintos órdenes que han designado las posibilidades y las funciones de su existencia. Su constitución en objetos de estudio específicos por parte de las ciencias sociales apenas cuenta con tres décadas de existencia en ambos casos, revelándose el presente como ese momento de enunciación de lo que llevaba toda una historia silenciado. La

posibilidad de que la dependencia y los cuidados puedan formar parte de la realidad representada por la producción intelectual revela la existencia de un orden que lo hace posible, la necesaria alteración de un esquema que ha introducido en su sistema de relaciones a ambos fenómenos como relevantes para su funcionamiento. Los discursos latentes en las narraciones aportados por los interlocutores de la investigación, sin embargo, no responden a las construcciones teóricas elaboradas en los últimos años, sino a un imaginario colectivo asentado sobre formas de comprensión concretas cuya decantación a lo largo de la historia ha dado forma a la manera en la que comprenden sus situaciones. Por ello a continuación no se tratará exclusivamente de realizar una genealogía de los campos disciplinares en los que la discapacidad y los cuidados han encontrado un espacio de reconocimiento dentro del pensamiento académico, sino, sobre todo, al señalamiento de los significados y las valencias atribuidas a la discapacidad, a la familia, a las mujeres y a las labores de cuidado a lo largo de la historia. Estos elementos componen los escenarios, los contenidos y los actores de las relaciones de dependencia y cuidado. A través de la revisión histórica que se procede a ofrecer se rastrearán las trazas legadas por diferentes sociedades desde la época clásica en la manera en la que hoy se comprende la discapacidad, por un lado, y, por otro, los cuidados como una responsabilidad femenina y como una labor desvalorizada a desarrollar en el ámbito doméstico como escenario de una privacidad sentimentalizada que ordena el sentido de las actividades que acontecen en su interior.

La sociología tiene a la historia en uno de sus pilares, pero, como señala Alfonso Ortí (1986), su razón va más allá de la razón histórica, pues empieza precisamente donde esta termina. Su ámbito propio se encuentra en el análisis empírico y la reflexión teórica sobre un presente cuyo futuro trata de imaginar en la comprensión de los procesos sociales en marcha. El sentido de estos procesos, sin embargo, resulta inaprensible desprovisto de sus orígenes. Por consiguiente, en continuidad con el constante retorno al principio al que se está sometiendo al proceso investigativo que dio lugar a la presente memoria, a continuación se revisará, sin afán de exhaustividad y desde la estricta voluntad de consolidar un terreno sobre el que asentar el marco interpretativo ofrecido, la prehistoria de las significaciones en relación con la dependencia y los cuidados que serán sometidas a análisis a través de la explotación del trabajo de campo.

## **2.5 HISTORIA DEL FENÓMENO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD**

La intención del presente epígrafe estriba, en última instancia, en la voluntad de contextualizar las diferentes categorías que confluyen en una mirada y un trato determinado hacia las personas tipificadas como “dependientes” en nuestra sociedad. Bajo estas categorías late un mundo de significaciones heredadas de un pasado omitido desde la amnesia con relación a los contextos que las produjeron; un ideario colectivo edificado sobre el olvido de las ideologías que circulan en la comprensión que actualmente se tiene de la situación de dependencia. La posición social, los derechos, las expectativas y las responsabilidades reconocidas a quienes precisan ayudas para la consecución de sus necesidades cotidianas encuentra un sustrato original en la consideración que se ha reservado históricamente a las personas cuyas capacidades funcionales no se han ajustado a la normalidad respecto a la cual se construye el mundo, cada mundo. De ahí que la apuesta de este epígrafe adopte forma como una propuesta de revisión de las condiciones de vida de las personas con discapacidad a lo largo de la historia en virtud de su identificación actual (arbitraria, como se verá a lo largo del análisis siguiente) como sujetos arquetípicos del rol relacional de dependencia. Esta apuesta de abordaje se considera pertinente en la medida en la que en el examen de las formas que el fenómeno de la discapacidad ha ido adoptando a lo largo de la historia se observa un devenir en el cual muchas de las significaciones actualmente otorgadas al rol social de quien depende de otros para la realización de ciertas tareas cobran sentido a la luz de la exposición de los espacios sociales que las personas con discapacidad han venido ocupando. En coherencia con esta trayectoria, el análisis se presentará partiendo de los orígenes de ciertas consideraciones atribuidas a las personas con discapacidad para finalizar en las problemáticas actuales, directamente vinculadas a las ideologías del pasado, en cuanto al modo en el que la comprensión de la discapacidad incide en el lugar reservado a las personas en situación de dependencia. Se tratará, en suma, de deconstruir, a través de la revisión histórica de sus significaciones, las categorías que estructuran la comprensión presente del fenómeno de la discapacidad por razón de su relación directa con el rol atribuido a quienes precisan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano.

La historia de la discapacidad revela la genealogía de una posición social, de una forma de comprensión de la persona con discapacidad dentro de un espacio acotado de posibilidades de ejercer sus derechos y de una forma jerárquica y asistencialista de concebir sus necesidades.

La experiencia de la dependencia misma se encuentra, en consecuencia, articulada por el conjunto de significaciones atribuidas a una condición históricamente vinculada a la posición social que encierra, por lo cual a continuación se tratará de desbrozar los contextos propiciatorios de un rol que determina la forma en la que la situación de dependencia es vivida. Lo que se quiere destacar son los momentos de conformación de diferentes significaciones que confluyen en la representación actual que se tiene de la discapacidad y la forma en la que definen las posiciones ocupadas por quienes reciben ayudas o cuidados. El esquema a seguir, en ese sentido, se basa en la propuesta efectuada por Agustina Palacios en su obra *“El modelo social de la discapacidad”* (2009), en la cual identifica tres modelos de comprensión históricos (el de prescindencia, el médico rehabilitador y el social) que confluyen en la significación cultural que en la actualidad se sostiene respecto al fenómeno.

Resulta preciso, en todo caso, advertir antes de comenzar que la intención del razonamiento presentado consiste en contextualizar los orígenes del sistema de representaciones en los que toma forma el fenómeno de la discapacidad en la actualidad, no elaborar una investigación original y pormenorizada en torno a los mismos, por lo que el carácter y la motivación de lo ofrecido no rebasará un formato de breve revisión a modo de herramienta argumental. A través de lo expuesto se espera ofrecer un marco interpretativo general que ayude en la comprensión del análisis estructural de las relaciones de dependencia en torno al cual toma cuerpo la presente investigación. Más allá de la falta de pericia del escriba y de su declarada voluntad de realizar un análisis esquemático de las cuestiones más relevantes, es necesario apuntar también la dificultad inscrita en la tarea misma, pues la literatura que aborda el tema de la discapacidad desde un enfoque histórico es escasa. La exigua bibliografía disponible muestra una tradicional desconsideración hacia la materia que revela de por sí la irrelevancia y el ostracismo al que históricamente se ha sometido al fenómeno. La historia de la discapacidad ofrece una historia de la marginación que no ha encontrado reflejo en las ciencias sociales hasta tiempos muy recientes. La cooptación de la cuestión, como se verá a continuación, por parte de la disciplina médica desde el siglo XVIII, ofrece sin duda una explicación plausible con relación a esta desatención prolongada hasta hace cuatro décadas, pero deja huérfano de referencias a quien pretenda realizar un abordaje desde la perspectiva de las ciencias sociales. Avisados los límites del trabajo realizado, procedamos a revisar de manera sintética la labor arqueológica que diversos autores vienen desarrollando en pos de construir una genealogía de la discapacidad a través de los distintos paradigmas de

pensamiento que han dado forma a sus representaciones en diferentes espacios y tiempos de la cultura occidental.

### **2.5.1 Los malditos de la Antigüedad**

Un primer modelo de conceptualización de la discapacidad se encuentra en el periodo que discurre desde la Antigüedad hasta la desarticulación de las sociedades feudales. La revisión de la historiografía con relación a la Antigüedad de Occidente nos muestra que la consideración de “prescindencia” (Palacios. 2009:37) otorgada a las personas con discapacidad se vio definida desde que existen registros por dos ejes de comprensión estigmatizantes: uno que podría llamarse esotérico, pues presumía en lo diferente una esencia corrompida o maligna que debía ser extirpada, y otro de carácter pragmático, sustentado por la atribución de una disfuncionalidad insuperable a los sujetos con discapacidad de cara a las actividades (principalmente el trabajo, la procreación y la guerra) que sostenían al grupo. De este modo, bien desde un temor de orden místico-religioso que suscitaba la incompreensión de lo diferente encarnado por la discapacidad, bien desde el rechazo a asumir una carga, la dependencia derivada de esa discapacidad, considerada un lastre inasumible para una sociedad conformada por ciudadanos y esclavos (condiciones inalcanzables ambas para personas con limitaciones funcionales anormales), la cuestión fue durante siglos tratada desde preceptos segregacionistas y eugenésicos. Sin perder de vista la existencia de ejemplos de caridad o asistencia hacia las personas con discapacidad (pues en ellas reside el germen de la cultura cristiana cuyo modelo caritativo se asentaría a lo largo de la Edad Media) en momentos puntuales de la historia griega, romana, o hebrea, la pauta, con la excepción de la condenación del infanticidio por parte de la cultura judía, fue el exterminio y la exclusión de esta población so pretexto de su infracondición humana constituida desde los dos criterios mencionados (Valencia, 2014).

La toma en consideración de este par de dimensiones constitutivas resulta de gran relevancia en la medida en la que en la deriva histórica de las diversas culturas emanadas de las civilizaciones de la Antigüedad, adoptando formas diferentes, han permanecido como elementos axiomáticos en la comprensión de la discapacidad. Ya bajo la regulación moral instaurada por el Cristianismo, la discapacidad se continuó asumiendo como una marca del pecado que la definía como condena divina, si bien, bajo los preceptos conmisericordiosos que estructuraban su ideología, a quien la padecía se le asignaba un nuevo rol social junto a



pobres y marginados: el de sujeto de compasión (Guzmán, 2013). La condición “prescindente” de la Antigüedad no se superó, como señala Agustina Palacios, a través de esta gestión, pero de la respuesta eugenésica se pasó a una estrategia de marginación que, si bien no erradicó los infanticidios, sí supuso una sensible reducción de los mismos (Palacios, 2008: 54-66). Así durante la Edad Media los inválidos, los locos, los tontos y los monstruos, con frecuencia repudiados por sus familias, deambularon entre la mendicidad y la reclusión forzosa a merced de una gestión delegada en la Iglesia. Bajo el control de esta floreció la paulatina construcción de un modelo asistencial como dispositivo de higiene social frente a las epidemias que supuso, a partir del siglo XV, la creación de las primeras instituciones psiquiátricas y hospitalarias en Europa, configuradas en esencia como espacios de encierro ajenos a cualquier clase de tratamiento o cuidado (Aguada Díaz, p. 81). Se conformaba así un modelo médico de exclusión que plantaba la semilla de formatos institucionales posteriores:

En la Edad Media, en cuanto se descubría un caso de lepra era inmediatamente expulsado del espacio común, de la ciudad, desterrado a un lugar confuso donde su enfermedad se mezclaría con la de otros. El mecanismo de la exclusión era el de la purificación del medio urbano. Medicalizar a un individuo significaba separarlo y, de esta manera, purificar a los demás. Era una medicina de exclusión. El propio internamiento de los dementes, malhechores, etc., en el comienzo del siglo XVII, obedeció todavía a ese concepto. (Foucault, 1977: 14)

El ostracismo, la persecución, el destierro y el confinamiento propiciaban que la discapacidad, en suma, agrupada junto a la enfermedad, la mendicidad o la delincuencia, se desplazase a los márgenes, situación promovida por una exclusividad de la gestión eclesiástica hasta bien entrado el siglo XVIII que abonó la invisibilidad de la cuestión en la producción filosófica de la época (Di Nasso, 2010). De hecho, a pesar de que contemos con informaciones con relación a la situación histórica de las personas con discapacidad, no existe apenas posibilidad de acudir a una historia del pensamiento en torno a la discapacidad hasta la desarticulación de los regímenes feudales si no es a través de la interpretación de las actuaciones al respecto. Nada había que pensar en torno a ello porque no llegaba siquiera a la consideración de problemática desde su existencia marginal, pese a que la situación descrita revele una concepción conflictiva de la cuestión que propició un largo periodo de atrocidades contra las personas que la sufrían.

## 2.5.2 La asimilación social como enfermos

La situación descrita encontró un punto de inflexión en las dinámicas demográficas que acompañaron la eclosión de la sociedad moderna y las nuevas formas de administración y control poblacional frente al proceso de aglomeración en torno a los espacios urbanos que esta situación conllevó. La dilución de los límites de la antigua ciudad medieval en el marco de desarrollo acelerado del sistema de producción capitalista exigió el diseño de dispositivos de regulaciones capaces de administrar extensa e intensivamente unos flujos poblacionales que se producían con una magnitud inédita hasta entonces. Este proceso, como apunta George Rosen, lejos de resultar espontáneo respondía a políticas específicas promovidas desde la consideración del crecimiento de la población como un factor de fortalecimiento del sistema (esto es, del Estado y de un sistema de producción más nutrido de trabajadores y consumidores), lo cual conllevó la incentivación de la natalidad y el agrupamiento (Rosen, 1986: 138-139). La emergencia de la “población” como problema político-económico, comenzó, en consecuencia, a fraguarse junto a toda una gama de instrumentos y técnicas (tasas de natalidad, morbilidad y mortalidad, campañas de vacunación e inoculación, estimaciones demográficas, estudios sobre la relación entre el aumento de la riqueza y el incremento poblacional, entre otros) que permitieron la formación de “una tecnología de la población en la que el cuerpo del trabajador dejó en evidencia su utilidad, rentabilidad y maleabilidad” (Fuster, 2012: 69-70).

Precisamente en esa época afloraron los primeros textos que hacen mención al término “discapacidad” como la incapacidad de participación en el sistema de explotación capitalista. Tal reconocimiento venía acompañado de un nuevo modelo de gestión definido por una perspectiva rehabilitadora bajo la cual se comenzó a considerar la posibilidad de integración controlada de los expulsados de la sociedad (muchos, como deja constancia Engels en *La situación de la clase obrera en Inglaterra*, mutilados o lesionados por causa de las penosas condiciones de trabajo (Engels, 1845:240)\_proporcionándoles (esto es, sometiéndoles a) los medios y la educación adecuadas. La discapacidad, por consiguiente, junto a otras categorías que definían el afuera de la norma, surgió como objeto de reflexión con el advenimiento de la sociedad industrial, pero no tanto mediante su orientación hacia los derechos de las personas categorizadas de tal modo (esto es, adoptando un debate con relación a las responsabilidades respecto a su situación de dependencia), sino desde la perspectiva de su integración

disciplinaria en los sistemas político y de producción definida por la necesidad de una gerencia de la población que abarcara a todos sus integrantes.

A este respecto Foucault puntualiza que, antes que el control disciplinario de los trabajadores, la implantación de un modelo de medicalización estatal tenía por objeto al propio Estado. No era el trabajador lo que interesaba, según el filósofo, a esa administración estatal de salud, sino el propio cuerpo de los individuos que en su conjunto constituyen el Estado (Foucault, 1977:4), concepción bajo la cual tendría sentido el proceso de asimilación de lo desintegrado. En los países en vías de industrialización se desarrollaron nuevos modelos normativos de salud con pretendida ubicuidad que dieron lugar a una red de medicalización de la población que perseguía la incorporación de todo un marco normativo higienista en el cotidiano de los sujetos. Mediante el mismo se ejercía una gestión de la vida de la población cuyo objeto serían los cuerpos como medio de gobierno sobre las conductas individuales y grupales. Estamos, en definitiva, ante el nacimiento de las formas modernas del ejercicio del poder, la gestión política de la vida humana que Foucault designó bajo su famosa acepción de “biopolítica” (2007). En lo que respecta lo aquí estudiado, la expresión de esta nueva gerencia se proyectaba sobre las vidas de una población normalizada a través de su medicalización junto al despliegue estratégico de otros dispositivos de control hacia los “anormales” a través de instituciones rehabilitadoras como los hospitales generales franceses, las *workhouses* inglesas, los nuevos manicomios regidos bajo las pautas de la naciente psiquiatría o las nuevas disposiciones carcelarias. A través de este entramado de sistemas de vigilancia y encierro se conformaban los mimbres de un nuevo sistema de control *intra* y extramuros cuyo objetivo se dirigiría al disciplinamiento de cuerpos y mentes bajo el criterio normativo de un modelo de medicina social cuyo objeto de trabajo eran los cuerpos que debían ser socializados mediante el adiestramiento. El ahínco, en conclusión, puesto en la homogeneización, la clasificación y la normalización de los cuerpos por las técnicas de poder disciplinarias desarrolladas desde el siglo XVIII acarreó como uno de sus efectos lo que Ferreira considera la génesis moderna del campo de la discapacidad como objeto interrogable a través de la medicina (2010: 53-54).

### **2.5.3 La redefinición de salud**

La relevancia de la conceptualización de la discapacidad a través de las horcas caudinas del saber médico de la época resulta esencial de cara a la comprensión de los prejuicios que laten

en la mirada que se reserva al fenómeno en la actualidad. El papel otorgado a la medicina (en detrimento de la Iglesia, aunque heredando muchos de sus modelos de gestión) en el emergente orden social dispuso las condiciones para que entre el siglo XVIII y el XIX su praxis sufriese una gran transformación. Bacarlett y Lechuga apuntan en ese sentido la influencia que Claude Bernard (1813-1878), médico francés considerado padre de la moderna medicina experimental y heredero de las ideas de François Joseph Victor Broussais (1772-1838), tuvieron sobre la normatividad que regula la salud en la mirada moderna sobre la misma. El descubrimiento y la aplicación de la ciencia química por parte de Bernard habrían supuesto un cambio de paradigma en la práctica médica, la cual abandonó el modelo expectante heredado de los griegos, que entregaba a la naturaleza el poder de curar, en favor de una actitud activa y operativa mediante la aplicación de principios y sustancias específicas. Bajo esa concepción lo anatómico se separaba de lo fisiológico, estableciendo con ello un medio interno sobre el que se podía intervenir. La apertura de esta posibilidad terapéutica vendría asimismo vinculada a la asunción de lo patológico como un estado de perturbación de la salud que proponía Broussais. Para este no existía una dicotomía entre el estado de salud y el de enfermedad sino que, por el contrario, permanecería entre ellos un principio de identidad. (Bacarlett y Lechuga, 2009:68). Los fenómenos patológicos, de este modo, sólo diferirían de los normales por cierta intensidad que los aleja o acerca en una escala continua definida respecto a un estado de referencia constituido como una condición aspiracional, imposible como expresión perfecta, que reservaría la carta estratégica (para el poder) de tornar potencialmente “patologizables” a todos los individuos. Según interpreta Canguilhem, ambos autores establecían que:

La salud y la enfermedad no son dos modos que difieren esencialmente, como pudieron creerlo los médicos antiguos [...] No hay que considerarlas como principios distintos, entidades que se disputan al organismo vivo y lo convierten en el teatro de sus luchas [...] En la realidad, sólo existen diferencias de grado entre estas dos maneras de ser: la exageración, la desproporción, la desarmonía de los fenómenos normales constituyen el estado enfermizo (Canguilhem, 2005: 46).

Esta concepción de lo patológico como una mera variación de lo normal implicó que la discapacidad, entendida como desviación o anomalía, fuese asimilada a la enfermedad al ser interpretada como una desviación de la norma de salud (Ferreira, 2010: 55). A su vez, la reconsideración del papel de la medicina con relación a los fenómenos sobre los que podía y debía intervenir consolidaba la perspectiva rehabilitadora desde la que se estableció el

abordaje hegemónico de la discapacidad durante los siglos XIX y XX. La oposición entre lo normal y lo patológico se muestra de este modo perfectamente adecuada a la lógica disciplinaria en cuanto que supera la estrategia de exterminio y expulsión de lo diferente (propia de las sociedades fundadas en la soberanía) para pasar a tratar de corregirlo y encauzarlo a través de los dispositivos médicos, psiquiátricos o pedagógicos. Al obviar el curso de salud particular del paciente, la normalidad se convirtió en una meta definida a partir de un modelo idealizado no solamente de hombres no enfermos, sino también de hombres modelo (Foucault, 2007: pp. 46-48). Las biografías pasaban así a definirse como un itinerario a través de diversas instituciones (véase familia, escuela, ejército o mercado de trabajo como espacios de normalidad y hospitales, manicomios o cárceles como espacios de anormalidad) en el que el paso de una a otra requeriría la demostración de una conducta y unas competencias adecuadas a una prescripción moralizante; a un “deber ser” marcado por un arquetipo de competencias y conductas. El Estado administra las vidas y quienes no cumplen sus premisas por cuestiones de actitud o aptitud, única vía de escape frente al encierro institucional, serán reencausados mediante una estrategia de enclaustramiento que determinaría de forma severa la consolidación de una situación de *disciudadanía* para las personas con discapacidad dado lo insuperable de algunas de las condiciones que les definían como enfermos crónicos (Romañach, 2008). A fin de cuentas, como apunta Mike Oliver, no es casual que en la época en la que el poder instituyó el saber como el dispositivo de normalización de su normatividad aflorase el proceso de institucionalización de las personas con discapacidad (Oliver, 1990). De este amargo modo, en consecuencia, tras siglos de exclusión, el reconocimiento hacia la discapacidad como problemática pensable se produjo a través de una asimilación “desintegrada” (pues el reconocimiento de su existencia se estructuraba sobre su minusvaloración) derivada de su “patologización”, lastre categorial que aun arrastran quienes hoy son definidos por este repertorio conceptual de vocación controladora.

#### **2.5.4 La persona “discapacitada” y dependiente**

La historia de la discapacidad se sustancia, sintetizando la somera revisión expuesta, como un relato histórico de la opresión y la discriminación hacia quienes no han cumplido con los parámetros de normalidad y eficacia propios de cada época. La colonización de la experiencia humana a través de la ciencia médica suscitó, como se viene apuntando, una evolución semántica desde su condición de “malditos” hacia la de “enfermos” en la que se operó su

inclusión social con el coste de su inferioridad como consecuencia de la carencia ontológica que les define en ese esquema. Ello ha implicado diversas y severas consecuencias de cara a las posibilidades de integración y participación en la vida social desde un rol que les condena al aislamiento, la incomprensión, la subordinación y el encierro como factores que han incidido en su relegamiento hacia una posición de dependencia que dista mucho de haberse superado hoy en día. En primer lugar, porque el hecho de que la conformación de un campo de pensamiento en torno a lo que se considera discapacidad desde el siglo XVIII se haya visto estructurado por la perspectiva médica del fenómeno, esto es, articulando su comprensión en torno a la deficiencia fisiológica que suscita la anormalidad, ha propiciado, según Ferreira, que la problemática se defina como eminentemente individual: como la explicación de una tragedia personal derivada de la insuficiencia como atributo natural del individuo (M. A. Ferreira, 2008:144). Esta insuficiencia de esencia patológica, como apunta Vic Finkelsten, ha conllevado además la desautorización de las personas con discapacidad como agentes de su propia vida, sujeta esta a las consideraciones de los expertos que detentan el monopolio de la traducción y definición de los problemas que su condición pueda acarrear (Finkelsten, 1980). La anormalidad la dictamina la única instancia que la puede corregir y quien la padece se encuentra a merced de los dispositivos disciplinarios a los que sea sometido en su diagnóstico, estableciéndose a través de esta estructura relacional jerarquizada la naturaleza pasiva y dependiente del “paciente”.

Semejante ordenación jerárquica resulta de absoluta trascendencia de cara a la comprensión de la situación de las personas con discapacidad en la sociedad moderna, pues su inferioridad ha trascendido indudablemente el esquema relacional paciente-médico y acontece en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Quien se encuentra en situación de discapacidad es una persona cuya autoridad se ve puesta en constante cuestión; una persona “disminuida” y forzosamente dependiente desde la adscripción a un rol de irresponsabilidad que el imaginario social derivado de este modelo de comprensión le reserva. La parte se toma por el todo y la ausencia de normalidad con relación a alguna característica específica del modelo de referencia en términos de salud mental o física suscita una dependencia moral que somete a la persona con discapacidad a la voluntad del otro de forma que la sociedad sopesa lo que es mejor para ella. Despojadas de voz y aisladas por la explicación de su situación como una deficiencia biológica, las personas con discapacidad se ven sujetadas por una estructura relacional que las ubica, como receptoras de ayudas y de forma independiente de si estas son las que realmente precisan, en un estado de deuda permanente en el que las decisiones en torno a uno mismo las

tomará quien las facilite sin posibilidad de retorno. A estas dos consecuencias se suman las implicaciones que laten en la voluntad de “reencausar” a quienes se encuentran en situación de discapacidad. El paradigma político de la normalización, como correlato consecuente con el paradigma médico de la anormalidad potencialmente subsanable, así como el desarrollo y la complejización de la institucionalización de las vidas de la población como forma hegemónica de ejercicio del poder, han resultado a lo largo del siglo XX en la definición de una perspectiva biográfica para las personas con discapacidad restringida por el enclaustramiento. La institucionalización, permanente en el caso de los sujetos con gran discapacidad y frecuente en casos de menor gravedad, así como su alternativa en forma de encierro doméstico donde no existían recursos para sufragar una atención, ha representado una pauta que ha cercenado sus posibilidades de participación y desarrollo personal contribuyendo, entre otros efectos, a una invisibilidad social de la discapacidad que ha incidido en la incomprensión y el reforzamiento de los principios esotéricos que la definen desde que existe registro de ella. La manera en la que la modernidad ha conceptualizado y gestionado la discapacidad desde el paradigma médico rehabilitador, en suma, ha supuesto la constitución de un sujeto dependiente de un modelo que ha impedido de forma sistemática la transgresión de su esquema desde la ignorancia, cuando no la elusión, de la relevancia de los efectos de su propia aplicación. Tal insistencia en ubicar el centro del problema a la presunta afección de la persona con discapacidad obviando las dimensiones sociales del fenómeno y, con ellas, a la propia persona objeto de su aplicación, ha encontrado oposición en la emergencia paulatina de voces discordantes que vienen reivindicando desde los años sesenta un modelo de comprensión que nace, precisamente, de la focalización de la explicación en este par de elementos, sociedad e individuo, tradicionalmente despreciados. Veamos cómo.

### **2.5.5 El modelo social**

El llamado “modelo social” de la discapacidad (constructo teórico que en realidad aglutina diversos “modelos sociales” y diferentes niveles de acción entre lo político, la política y lo académico) encuentra sus orígenes en el escenario de cuestionamiento de las estructuras sociales que sustentaba el capitalismo fordista de finales de los años sesenta, situación promovida por diversos movimientos pro derechos sociales de numerosos colectivos que se rebelaban contra sus respectivas situaciones de discriminación. El Movimiento de Vida Independiente (Independent Living Movement, ILM) nutrido principalmente por personas con discapacidad con niveles formativos inéditos hasta entonces (tanto debido a las numerosas

cohortes con discapacidades adquiridas en ejercicio laboral o bélico como por causa de la universalización de la educación durante las décadas anteriores), surgió en los países anglosajones con la voluntad primera de sacar a la discapacidad del confinamiento institucional que muchos de sus integrantes habían sufrido (Guzmán, 2013:5). Utilizando el marco de los tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas como herramienta estratégica de referencia con la que subrayar las dificultades que la sociedad interpone en el ejercicio de los mismos por parte de las personas con discapacidad, el activismo se desarrolló en pos de la integración de la diversidad dentro de la normalidad como vía de salida para su condición de *disciudadanía*. A tales efectos, tanto desde Estados Unidos (más orientado hacia el reconocimiento de los derechos a desarrollar un proyecto de vida en sociedad) como desde Gran Bretaña (más focalizado en la modificación de unas políticas sociales de bienestar segregadoras y paternalistas), comenzó un proceso de impugnación del paradigma médico rehabilitador denunciando que la conceptualización de la deficiencia como un estado negativo de salud a subsanar y las políticas segregacionistas fomentadas mediante la internalización y el asistencialismo ofrecidos a las personas con discapacidad acentuaban su situación de dependencia al limitar su capacidad de decisión con relación a los aspectos materiales y prácticos de sus vidas (Águila, 2007:49-50). Apuntaban con ello hacia los efectos discapacitantes del modelo médico biológico señalando de este modo el carácter eminentemente social de la discapacidad y las dificultades que tal estructura interponía en las relaciones que quienes tenían alguna deficiencia podían establecer con un mundo diseñado para personas “normales” sin discapacidad (Hunt, 1966:146). Impugnaron, en definitiva, la perspectiva individualizadora articulada por el binomio enfermedad-discapacidad para reivindicar la problemática como colectiva antes que personal, y como política antes que fisiológica (S. Rodríguez y M. A. Ferreira. 2010: 168).

#### ***2.5.5.1 La sociedad discapacitadora***

El cambio de perspectiva que supone la emergencia de un relato (sea en forma de enunciados literarios o teóricos) históricamente opacado, el que se escribe desde la mirada de las propias personas con discapacidad, conlleva una inversión de los parámetros que definen el fenómeno. Bajo estos presupuestos se operaría un desplazamiento trascendental en cuanto que las limitaciones a subsanar dejarían de ubicarse en el individuo que presenta alguna deficiencia con relación al modelo de normalidad para situarse en la propia sociedad y su incapacidad para considerar y facilitar la existencia de aquellas personas cuya fisionomía,



conducta o funcionalidad no se adaptan a un entorno definido por una normatividad corta de miras y, por ende, restrictiva en su relación con la diferencia. En consecuencia, el sentido rehabilitador que el modelo médico focaliza en los síntomas divergentes del individuo pasa a proyectarse hacia una sociedad que precisa “normalizarse” para hacer frente a las necesidades de todas las personas que la componen (Palacios, 2008: 104). Es la sociedad la que presenta limitaciones y la que construye la discapacidad sobre una incorrecta interpretación de las significaciones encerradas por las deficiencias individuales (Hunt, 1966; Finkelstein, 1980; Longmore, 1987; Zola, 1985; Oliver, 1990). Y ante ella proponen definir la discapacidad como el conjunto de prejuicios sociales y restricciones institucionales (educación segregadora, mercado laboral, inaccesibilidad de los espacios públicos...) en las que se aplica, en toda la sociedad, una discriminación institucionalizada hacia las personas con discapacidad en cuanto grupo social (Oliver, 1996, citado en Martín Palomo, 2014:251). La discapacidad, la manera en la que esta es conceptualizada por el paradigma médico rehabilitador, supone de este modo una forma de opresión social (Barnes, 1998), concepción que pone en tela de juicio la validez del paradigma que impugna (Hughes y Paterson, 2008:110).

#### ***2.5.5.2 La reivindicación del sujeto de derecho***

La redefinición descrita del papel de la sociedad en el fenómeno de la discapacidad conlleva además la reivindicación de otro rol social para la persona a la cual le es atribuida. Desde el modelo rehabilitador a las personas con discapacidad se les confiere un trato paternalista resultado, como propone Palacios, “de una amalgama entre la piedad, el menosprecio y la tolerancia” (Palacios, 2008:145) que merma las posibilidades efectivas de ejercer su autonomía. La focalización en la corrección del síntoma que impediría la normalidad sobredimensiona de este modo las dificultades funcionales del sujeto, el cual se ve sometido a todo un proceso de reencauzamiento a través de estrategias segregadoras que impiden el despliegue de sus potencialidades bajo la desconsideración de las mismas. De ahí que una de las propuestas principales esgrimidas desde diversos frentes hayan abogado por la “desmedicalización” y la “desinstitucionalización” de las personas con discapacidad como forma de desencadenamiento de los grilletes sociales que oprimen sus posibilidades de desarrollar una vida autónoma en sociedad (Barnes y Mercer, 2003:33). Se rechazan, así, los mecanismos disciplinarios bajo cuya imposición el fenómeno de la discapacidad toma forma para reivindicar el reconocimiento de un sujeto con capacidad para participar de forma autónoma en la sociedad en la medida en la que se le faciliten las condiciones ambientales y

las ayudas adecuadas. La funcionalidad (parámetro emanado de lo social), y no la deficiencia (atribuida al individuo), pasa a ser el destino de los esfuerzos en pos de la normalización de estos individuos, proceso mucho más dependiente de la habilitación de un medio propicio para ello (esto es, de la rehabilitación que precisaría una sociedad discriminatoria) que del disciplinamiento de la anormalidad de quien se desenvuelve en él. Bajo esta concepción late la reivindicación de un individuo que no precisa atenciones conmiseras sino el reconocimiento de las capacidades que posee. Un individuo con autonomía moral cuya voz debe representar el criterio autorizado en la toma de decisiones que afecten a las cuestiones materiales y prácticas de sus vidas. De ahí que en última instancia se esté reivindicando, como grupalidad, la constitución de un sujeto político que lucha por su derecho a la participación en el sistema en el que vive, que reclama su responsabilidad y agencia en la sociedad y, de forma principal, en lo que concierne a las políticas adoptadas con relación a su situación. Reclamación sintetizada en uno de los principales lemas del movimiento, “nada sobre nosotros sin nosotros” (Damamme, 2012; Romañach y Lobato, 2005). Frente al sujeto anormal, la sociedad anormal; frente a la política sobre la discapacidad, las personas con discapacidad politizadas.

### **2.5.6 Los *Disability Studies* y la teoría politizada**

El carácter discriminatorio y opresor de la sociedad que el modelo social denuncia de forma explícita en su conceptualización de la dependencia suscita, como se observa en lo expuesto, la ubicación de lo producido desde él en una posición dialéctica orientada al campo de lo político. Si bien se han situado los orígenes del modelo social en el floreciente activismo iniciado a finales de los años sesenta, la articulación del marco de referencia teórica sobre el que se apoya lo anteriormente expuesto no tuvo lugar hasta la década de los ochenta (Ferreira, 2008: 143). Con el activismo como telón de fondo y desde posiciones directamente vinculadas a él, los “Estudios de discapacidad” (*Disability Studies*) vienen instaurando desde entonces una vertiente académica con la intención de someter a análisis crítico desde distintos frentes disciplinares (la sociología, la historia, la filosofía, la psicología y el derecho de forma principal) el paradigma médico rehabilitador. La reflexión sobre la propia posición ocupada como actores políticos dentro del campo académico provoca la adopción de una postura epistemológica con relación a lo producido desde la cual rechazan la pretensión de desarrollar un cuerpo de investigación con veleidades objetivistas a favor de una investigación “emancipadora” (Smith, 1999:71). Defienden la concepción de la discapacidad como una

construcción social impuesta que en los estudios de raigambre marxista (Bynne, Oliver y Barnes, 1991; Foley y Pratt, 1994) propugna la visión de la población con discapacidad como clase oprimida, reivindicando ante ello una praxis que integre lo científico en lo político (Verdugo Alonso: 2003:) en pos de constituir de lo que McColl y Bickenbach (1998) denominaron como modelo “sociopolítico”. Desde esa posición se ha buscado la introducción de la discapacidad en los marcos analíticos y las prácticas de orientación marxista, feminista, post-estructuralista, postcolonial y postmoderna (Davis, 1997:2) con la voluntad de abordar la discapacidad como un fenómeno definido a través de la relación entre el cuerpo y el poder que precisa una revisión genealógica de los procesos de construcción histórica del concepto discapacidad (Barton, 2008). La deconstrucción analítica del concepto encierra de este modo la voluntad de desarmar las presunciones ideológicas que sustentan la discriminación mediante el análisis específico de los prejuicios y la expresión normativa de los mismos que se materializan en los mecanismos y las prácticas institucionales, los ambientes, los espacios o los ritmos de una sociedad que dificultan, en lugar de facilitar, la funcionalidad de las personas con discapacidad, lo cual, como señala Martín Palomo (2010:59), puede incrementar la vulnerabilidad de quienes tienen alguna limitación. Este análisis se plantea orientado por una pragmática, por una voluntad explícita de cambio a través de un proceso de visibilización y denuncia de las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las personas con discapacidad (Imrie, 1997), para lo cual se postula la necesidad de la emergencia de la voz de una corriente académica inserta en un movimiento social constituido por personas afectadas por este sistema que sea capaz de plantear sus necesidades y sus demandas como agente político. Voluntad, en definitiva, sintetizada en la siguiente afirmación a cargo de Mike Oliver:

[...] una teoría social de la discapacidad [...] debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas (Oliver, 1990, p.11)

### **2.5.7 La influencia del modelo social en los marcos normativos**

Resulta evidente a través de lo expuesto que el modelo social, a diferencia de los modelos que trata de superar, no representa aún una concepción hegemónica en el plano teórico, en el marco normativo o en el imaginario social de la cultura en la que se produce. Tal situación se

expresa con elocuencia en el hecho de que, a pesar de la notable intensificación de la producción académica convergente con el modelo social durante las dos últimas décadas, en el campo de los estudios sobre discapacidad la presencia de las propuestas de dicha perspectiva siga resultando marginal en el mundo anglosajón (Linton.1998:3) y casi inexistente en el caso de la sociología española (Ferreira. 2008:144). A pesar de su reconocida voluntad de cambio, la perspectiva y las transformaciones que propone apenas comienzan a rebasar el ámbito del movimiento social del que surgen, lo cual no obsta para que su creciente ascendente sobre el campo de la discapacidad y la dependencia esté comenzando a inspirar renovadas legislaciones y sistemas de clasificación internacional de la discapacidad que lenta y paulatinamente van presentando su influjo. Diversos autores vienen resaltando desde hace años la evolución semántica e ideológica que presenta el análisis comparado entre la Clasificación Internacional de Insuficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (*International Classification of Impairment, Dishability and Handicap*, ICIDH) consensuada por la Organización Mundial de la Salud en 1980 (es decir, cuando comenzaba a aflorar la producción académica del modelo social), y su sucesora, la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (la ICF; en castellano, CIF), aprobada por la OMS en 2001. Así, mientras la primera se regía aún por parámetros netamente médicos que atribuían las desventajas provocadas por la discapacidad a cuestiones naturales (“enfermedad”) que debían ser subsanadas interviniendo sobre la “afección” de un sujeto pasivo, su sucesora, pese a su taimada vocación de ocupar un punto medio entre el modelo médico y el social, mediante la propuesta de un esquema bio-psico-social que equilibra las tres dimensiones reconociendo la discapacidad como un fenómeno multidimensional, otorga un nuevo espacio de relevancia a su naturaleza social. En esta definición aún vigente, la discapacidad adquiere una terminología positiva (de lo que se carece en términos de insuficiencia a lo que se tiene en términos de funcionalidad), pretende un reconocimiento a la diversidad que integre la discapacidad bajo una concepción ampliada del concepto de normalidad (estableciendo una tipología de la salud “en sociedad” en la que la discapacidad supondría un estado dentro de esa escala) y apunta la significatividad de los factores medioambientales sobre las posibilidades funcionales de los individuos (Ferreira, 2008:145).

No obstante, frente al innegable avance que supondrían estos tránsitos conceptuales (y muchos derivados de los mismos para cuya revisión, no siendo objeto de la presente investigación, puede encontrarse una buena propuesta en Sarabia y Egea, 2005), la recepción por parte de algunos de los autores más relevantes de la teoría social ha sido ambivalente en

cuanto que su concepción ampliada de la normalidad no trastoca la base pretendidamente empírica que representan los sistemas de clasificación médicos en la medida en la que, denuncia Oliver «la teoría social está tratando de habérselas con la universalidad de la diferencia y no con la universalidad de una categoría ampliada de normalidad» (2002:7). Frente al intento de acercamiento a las medidas que instiga el modelo social, se aduce la insuficiencia del CIF debido a que sigue sin dirigirse a los orígenes que identifican en la problemática para quedarse en un terreno de correctas matizaciones (Ferreira, 2008:146; Pfeiffer, 2002: 1082). A este respecto resulta preciso señalar que la denuncia concerniente al carácter formal de las modificaciones en la conceptualización de la discapacidad se hace extensible al análisis de los marcos jurídicos internacionales y locales que, si bien comienzan a incluir de forma progresiva consideraciones hacia la responsabilidad social e institucional en la definición misma del fenómeno, arrastran el prolongado lastre ideológico de la mirada médico rehabilitadora y continúan sin alterar el trasfondo discriminador que encierra la definición de la cuestión a través de su esencia patológica. De este modo, como argumenta Palacios (2008:473), aunque en el Derecho se encuentran reacciones efectivas a las demandas de los colectivos de personas con discapacidad en forma de medidas en pro de la accesibilidad, la consideración de la especificidad de su problemática como una cuestión inscrita en los preceptos postulados por los Derechos Humanos, la igualdad de oportunidades, etc., la temática sigue abordándose casi de forma exclusiva desde la legislación concerniente a la asistencia y la Seguridad Social, dejando pendiente todo un trabajo por desarrollar en el ámbito del derecho civil y la protección jurídica de las personas con discapacidad en cuanto personas a considerar dentro de una concepción de ciudadanía que comprenda, y no intervenga sobre, la diversidad.

### **2.5.8 Pensar la discapacidad hoy**

Si bien el tratamiento que en la actualidad recibe la discapacidad dista mucho de resultar adecuado con relación a las demandas que los diferentes colectivos de personas con discapacidad proclaman a lo largo y ancho del mundo, resulta indudable a la vista de lo arrojado por el sintético esbozo de análisis histórico que precede a estas palabras que nos encontramos ante un contexto de cambio con relación a su consideración filosófica, social y política. La intensa proliferación durante las últimas dos décadas de textos académicos y jurídicos, de medidas legales específicas de cara a la promoción de la igualdad de oportunidades, de instrumentos no vinculantes como clasificaciones y declaraciones a cargo

de organizaciones internacionales de diverso cuño, de convenciones, de agrupaciones pro derecho de las personas con discapacidad, etc., revela la emergencia de un campo de conflicto, social e institucionalmente reconocido, que ubica al fenómeno de la discapacidad dentro de la agenda de lo pensable tras un largo pasado de discriminación e invisibilidad. El futuro dirá si el incipiente reconocimiento a las demandas esgrimidas desde la teoría social significa un principio de transición hacia tal modelo como hegemónico o si su recepción se quedará en una integración parcial de sus postulados dentro de una suerte de modelo bio-psico-social, como apuntan las tendencias actuales (OMS, 2001:218). El reto del modelo social, precisamente en cuanto social, pasará, si no quiere verse absorbido en el camino hacia sus ideales, por su capacidad para identificar los cambios producidos en la sociedad a la que interpela en un contexto de colonización neoliberal de los ámbitos socio-sanitarios (Finkelstein, 2007:14). En todo caso, con relación al presente del mencionado proceso en marcha, la primera problemática a afrontar reside en la posibilidad de que los cambios conceptuales que encierra trasciendan el ámbito del activismo académico y político llegando a permear en un imaginario social abundante en representaciones herederas de las percepciones esotéricas y minusvalorantes que vienen operando desde hace siglos en la consideración del fenómeno. Como mencionan Sarabia y Egea, la voluntad de superación de los modelos prescindente y médico se topa de forma recurrente con el peso de una historia de recelo e incompreensión hacia el fenómeno que continúa articulando la significación cultural del mismo:

Los atavismos a los que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano (Sarabia y Egea, 2001a: 1).

Del mismo modo que, como se viene explicando, la emergencia de nuevos marcos normativos con relación a la discapacidad implica la existencia de un escenario de posibilidades abiertas por los cambios acaecidos en las estructuras sociales que sustentaban los paradigmas impugnados, cabe esperar que la consolidación de las recientes consideraciones filosóficas y legales en torno al fenómeno de la discapacidad termine en el medio o el largo plazo por alterar las representaciones que motivan las prácticas y las conductas de la población hacia la cuestión. Por el momento, sin embargo, el aterrizaje en el ideario colectivo del sistema de representaciones que propugna el modelo social en pos de la integración efectiva de la discapacidad no se ha producido más allá de cierto barniz de política corrección que impregna

el vocabulario cotidiano, si bien esta capa de buenas intenciones no soporta grandes fricciones y muestra con facilidad el fondo estigmatizante sobre el que se aplica. Resulta elocuente al respecto el artículo de Paul Hunt que propone evidenciar la pervivencia de una mirada extrañada y temerosa hacia la discapacidad en la sociedad actual:

Los discapacitados han identificado diez estereotipos recurrentes y habituales de la discapacidad en los mass media. Incluyen: la persona discapacitada como lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad o violencia, como siniestra o diabólica, como hiperlisiada, como etérea, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada y como incapaz de participar en la vida diaria (Hunt, 1991).

Desde la elaboración de esta tipología han discurrido décadas de cambios significativos que, sin embargo, no llevan, atendiendo a lo producido en el trabajo de campo realizado para la presente investigación (véase, por ejemplo, el epígrafe 4.5 sobre la incomprensión social del fenómeno de la dependencia), a pensar en una gran evolución de los estereotipos citados en la actualidad. Su pervivencia, asimismo, no tiene nada de anecdótico en la medida en la que en ella se expresa sin metáforas el conflicto esencial que late en el deseo de impugnación de la posición ocupada por las personas con discapacidad en la sociedad: la constitución heterónoma del fenómeno, esto es, la definición de la discapacidad como una alteridad negativa que emana de un sistema de representaciones atávico frente al cual la voz de las propias personas con discapacidad no encuentra lugar. Esta percepción impuesta acota de forma severa el campo de actuación de quien se ve sometida por ella en cuanto que a la connotación negativa esotérica se suma la concepción de insuficiencia por causa de un estado patológico legada por el modelo médico de comprensión del fenómeno, de forma que el rol asignado a la persona con discapacidad, esto es, la lectura de las expectativas que la sociedad alberga hacia ella, se compone en negativo, desde la irresponsabilidad derivada de su minusvalía y desde la dependencia ontológica de quien es construido y definido por el otro:

La persona con discapacidad «se da cuenta» de su diferencia, no la construye. La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía. (M. A. Ferreira. 2008:157)

### **2.5.9 El binomio discapacidad dependencia: hacia la autonomía identitaria**

El presente epígrafe tenía por objeto deconstruir desde su análisis genealógico las categorías que estructuran la comprensión presente del fenómeno de la discapacidad por razón de su relación directa con el rol atribuido a quienes precisan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano. Se ha podido observar, a través de un escueto recorrido histórico en torno al tratamiento que la sociedad ha otorgado a las personas discapacidad, cómo estas vienen representando hasta el momento presente un grupo oprimido y discriminado. Su minusvaloración en cuanto anormales y el rechazo desde las connotaciones esotéricas que son leídas en tal anormalidad constituyen aun hoy elementos vertebradores de la mirada y de la forma de relacionarse que la sociedad establece hacia quienes son señalados como “discapacitados”, actitud de la que emana precisamente su “discapacitación” en cuanto “disciudadanos” desprovistos de voz y voto con relación a su propia situación. Las implicaciones de este esquema resultan de absoluta trascendencia de cara a los objetivos de la presente investigación. Desde la identidad heterónoma que les es asignada se define un rol pasivo y expectante, receptor de las respuestas al estado de necesidad en el que son definidas y en base al cual las personas con discapacidad son construidas como la figura de la dependencia por antonomasia. Se obvia de esta manera la condición de interdependencia que articula las relaciones humanas, la vulnerabilidad y la potencial dependencia inscrita en todas las biografías, estableciendo un binomio dependencia-independencia falaz en su sugerencia de la independencia, por oposición a la dependencia, como el estado en el que el individuo no necesitaría la asistencia de nadie, esquema ideológico que, como señala Oliver (1990: 83), encaja muy bien con una retórica política actual que acentúa el individualismo.

Ante ello los colectivos de personas con discapacidad, en consonancia con las reclamaciones del modelo social de comprensión del fenómeno que propugnan, oponen una definición de independencia ampliada. Esta centra la atención en la capacidad de autogobierno sobre la propia vida y busca rebasar como baremo la calidad de las tareas que las personas pueden realizar a favor de una concepción que contemple la calidad general de vida que pueden alcanzar (Barnes, 1998:92). Desde tal perspectiva, indica Palacios (2009:142), se puede considerar la idea de que la dependencia de las personas con discapacidad no resulte el factor que las diferencie del resto de la población, sino sólo una cuestión de grado. Alcanzar esta situación, en todo caso, parece requerir como paso previo ineludible la conquista del reconocimiento social hacia una identidad autónoma y responsable (esto es, con capacidad de



respuesta ante las propias condiciones de vida) desde la que manen las categorías que dictaminen las necesidades particulares de cada cual en su búsqueda de la citada calidad de vida. Las relaciones de dependencia presentan una estructura desigualitaria debido a la desconsideración hacia la autonomía moral de la persona con discapacidad, presunción que establece un rol de supeditación que obstaculiza la participación en la toma de decisiones dentro de la relación. Este rol aparece como resultado de toda una serie de procesos históricos de discriminación hacia la diferencia cuya contextualización evidencia las bases sociales de la injusticia que sostiene su posición de desigualdad en el orden social. Pensar, en conclusión, la discapacidad hoy con la pretensión de mejorar las condiciones de vida de quienes son excluidos a través de ella entraña la necesidad de desnaturalizar este constructo y reconstruir las nociones mismas de diversidad y dependencia como condiciones inherentes al ser humano, así como la de autonomía en cuanto categoría aspiracional cuya búsqueda pueda ser emprendida desde todas las funcionalidades posibles.

## **2.6 HISTORIA DE LA ORGANIZACIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS**

La prospección enfocada al pasado con relación a las formas de pensamiento que estructuraron en diferentes épocas las significaciones otorgadas al cuidado precisa la cautela de recordar constantemente que en su puesta en práctica aplicamos construcciones del presente a escenarios en los que no tenían lugar. Su ejercicio nos acerca, en el mejor de los casos, a una génesis de los valores actuales desde la observación de un proceso discontinuo y complejo cuyo análisis nunca podrá dar cuenta fehaciente de la comprensión que entonces se tenía del fenómeno, sino de la forma en la que podemos interpretarlo en el presente a través de las metáforas y analogías en las que encontramos significados vinculados al origen de las estructuras actuales. En ese sentido, abordar la empresa de revisión histórica de un concepto cuyo reconocimiento como objeto de estudio por parte de las ciencias sociales no se ha producido hasta hace pocas décadas representa una tarea no exenta de complicaciones.

En primer lugar, porque de cara a la elaboración de una aproximación genealógica sobre los cuidados informales se precisa disponer de un repertorio conceptual claro con relación a su significado en el presente. Este nos debería permitir disponer de un lenguaje desde el cual interrogar al pasado, pero ni siquiera los límites de lo que se considera cuidado o “cuidados” han alcanzado un grado de consenso suficiente a día de hoy entre los diferentes frentes

disciplinarios e ideológicos desde cuyas respectivas perspectivas se viene asediando el fenómeno (Martín Palomo. 2014:187).

En segundo lugar, como se puede deducir ante tal estado de la cuestión, porque nos encontramos ante un campo de pensamiento joven y huérfano, en consecuencia, de referencias que lo hayan abordado desde cierta especificidad hasta tiempos muy recientes. De hecho, desde la producción historiográfica, sociológica, económica o filosófica actual se denuncia sin fisuras la invisibilidad a la que han sido sometidas a lo largo de la historia humana el conjunto de prácticas y relaciones en las que toman forma las funciones asociadas a la reproducción social, soporte básico e ineludible para la supervivencia de cualquier sociedad. La llamada Historia ha focalizado tradicionalmente sus esfuerzos en la esfera pública y el desarrollo en el tiempo del Estado, la política o la economía, considerando irrelevante el ámbito privado. De este modo, la historia de la labor humana de reproducción y cuidado, en su estrecha demarcación histórica dentro del ámbito doméstico, representa el correlato sin apenas registro de la historia escrita sobre la vida pública: una historia paralela, consecuente y vicaria respecto a los debates establecidos en torno a los modelos de producción y los sistemas de poder vigentes en cada época. Ello, antes que señalar un sesgo evidente en el proceder tradicional de una disciplina, refleja su pertenencia a todo un sistema de pensamiento occidental estructurado en torno a un orden simbólico patriarcal (Carrasco, Borderías y Torns, 2011:14). La dominancia masculina en la representación de lo real ha, cuanto menos, condicionado que las experiencias y los testimonios vinculados a la historia de las mujeres fuesen opacados de forma sistemática por razones que sin duda exceden en muchos casos la voluntad de tantos pensadores de renombre que les hicieron caso omiso en su tiempo, incisivos muchos de ellos a la hora de descontextualizar los esquemas sociales coetáneos pero nublados a la hora de percibir la relevancia otorgada a las tareas de reproducción como una construcción social. Durante siglos los cuidados no fueron materia de reflexión porque no formaron parte de lo cuestionable en su perfecta adecuación con el orden natural de las cosas. Lo acontecido en lo doméstico, en suma, viene siendo despreciado a lo largo de la historia por mor de su natural presencia, de su inquebrantable acontecer en el cotidiano como una realidad dada para quienes, liberados de su carga e insensibles a lo desconocido, a lo largo de la historia han tenido la potestad de nombrar y construir simbólicamente el mundo.

El presente epígrafe, por lo tanto, en la medida en la que pretende apoyar el trabajo de análisis que nuclea la investigación dando cuenta de los marcos de pensamiento que soportan las representaciones del cuidado enunciadas por los interlocutores interrogados, intentará evitar tan descomunal sesgo y revisar de forma sintética, por razón de su influencia sobre su comprensión actual, lo que se sabe o se propone con relación a la consideración que los cuidados han recibido a lo largo de la historia. Como se expondrá a continuación, muchas de las presunciones de la antigüedad respecto a la naturaleza de la familia, de las mujeres y su función en la sociedad o de las tareas de reproducción influyeron de modo notable en las formas que adoptaron estos conceptos cuando comenzaron a erigirse como objeto de investigación durante los siglos XVIII y XIX. Asimismo, la delimitación material y simbólica de lo público y lo privado y la explicitación de los roles a desempeñar dentro de ellos efectuada entonces asentó un discurso social en torno a las labores de cuidado que no sería revisado hasta mediado el siglo XX y cuyas rémoras aun se expresan tanto en el imaginario colectivo como en la ordenación que expresan las políticas que abordan la cuestión. De ahí que, sin la exhaustividad que amerita, desde la estricta voluntad de contextualización de la situación presente, a continuación se proceda a realizar un análisis que señale las ideologías y los respectivos marcos de producción de las mismas que laten bajo las formas de comprensión actuales del trabajo de cuidados.

### **2.6.1 La dificultad de aprehender un concepto**

La diversidad de enfoques y perspectivas que abordan en la actualidad el cuidado como objeto de estudio configura un fenómeno complejo en el que confluyen muchos campos de pensamiento con mayor tradición, a saber: la historia y la situación actual de las mujeres; de la familia; de la reproducción social; del sistema valor trabajo en general y del trabajo doméstico en particular; de la moral y las emociones; de la población y su gestión; de los modelos culturales de reciprocidad; de la discapacidad; de la infancia; de las fronteras entre lo privado y lo público... Un sinfín, en suma, de posibles acercamientos con los que se ve vinculado y cuya diversidad denota su trascendencia en cuanto práctica central de cualquier modo de organización social. En el acto de reflexión sociológica en torno a los cuidados pensamos qué tipo de sociedad componemos y qué clase de sujetos la conforman; cómo somos y qué sustancia las relaciones que establecemos. Resulta inabarcable, por lo tanto, la tarea de ordenamiento y síntesis del crisol de deliberaciones que a lo largo de la historia, por alusión directa o indirecta, han ido dibujando los contornos del concepto. Partiendo de esta

premisa de incapacidad ante la radical imbricación de la cuestión en tantos campos y disciplinas de pensamiento es posible proponer, no obstante, tres ejes conceptuales que, en función de lo observado, parecen acompañar la evolución de la reflexión en torno a los cuidados:

1. La concepción que se tiene de la mujer vinculada a la comprensión más general que se tiene del ser humano, su naturaleza constitutiva y sus funciones dentro de y respecto a la sociedad.
2. La construcción que se propone del espacio público y privado y la forma en la que sobre la misma se concibe el concepto de familia.
3. La relevancia otorgada a las labores de reproducción social, cuidados incluidos, desde la cual se conciben las responsabilidades en torno a las mismas.

En torno a estos tres ejes de debate parece plausible articular una revisión de la génesis y el estado actual del campo de pensamiento en torno a los cuidados en cuanto que en las categorías conceptuales que abarcan, permeables e interdependientes entre sí, es posible acoger la diversidad de enfoques mencionada con anterioridad. Cada idea formulada con relación a los cuidados, de forma directa o indirecta, encierra una forma de comprensión hacia estos tres puntos. Al afirmar, por ejemplo, en el marco de la cultura actual, la paradigmática visión de que las mujeres están mejor preparadas para los cuidados y por eso deben ser quienes los asuman, establecemos una división de raíz ontológica entre dos tipos de seres humanos en base a sus atribuciones de género; definimos la esencia heterónoma de lo femenino; ponemos en valor teleológico su función dentro de la sociedad; restringimos al ámbito privado que les es asignado como natural el desarrollo de la tarea; vinculamos el valor de la labor a un espacio, el doméstico, erigido como escenario primordial de los afectos, despojando de cualquier lógica contractual crematística al intercambio producido en la relación y aceptando con ello un sistema de reciprocidad de base moral, y definimos, con todo ello, en definitiva, los cuidados y, por extensión, los trabajos asociados a la reproducción, como un campo de prácticas y relaciones ajeno a la lógica de mercado que rige el mundo. Un ámbito complementario (esto es, jerárquicamente supeditado) respecto a un sistema de producción que inferimos competencia de unos varones despojados, en consecuencia, de responsabilidades con relación al cuidado. Más allá de las matizaciones que requeriría tan disparada elucubración, quien esto escribe considera que en el ejemplo que formula se pueden observar ciertos márgenes de validez en relación con la capacidad integradora del esquema,

por lo que, valga como aviso, lo expuesto a continuación vendrá orientado, sin afectar de forma necesaria al formato narrativo, por tal estrategia de aprehensión y sometimiento sobre una historia del pensamiento potencialmente infinita. Cualquier reflexión focalizada en torno a uno de estos ejes incluye de forma explícita o implícita un modelo de pensamiento con relación a los otros, por lo que sus cauces representarán, como itinerarios conceptuales que orienten la indagación, el esquema, uno de muchos posibles, desde el que se pensará el trabajo a realizar.

Así pues, a continuación se tratará de abordar la historia de un fenómeno concreto, las relaciones de cuidado, con la cual se tratará de acceder a la comprensión de los factores que dan forma a su escenario actual; con la que se pretenderá dar cuenta de los procesos históricos de conformación del grupo familiar como espacio privado de reciprocidades afectivas en el que las mujeres albergan la función de cubrir las necesidades de sus integrantes. Es decir, lo que se explora no se dirige de forma estricta a la historia de los cuidados, sino, de forma principal, al origen del significado que estructura las normas de reciprocidad que los ordenan en la familia: el sentido y las condiciones de conformación histórica de los cuidados como responsabilidad moral de las mujeres significada como expresión afectiva socialmente prescrita. Con ello se pretende poner en cuestionamiento los significados que orbitan en torno al objeto de estudio, para lo cual se precisa, antes de confrontar el material etnográfico que propone con relación al mismo, desbrozar, a través de la revisión del trabajo de excavación socio-histórica en torno al concepto que han realizado diversas autoras, los orígenes de las estructuras discursivas que dan forma enunciativa a los discursos que articularon las interlocuciones sostenidas en el trabajo de campo.

Es necesario señalar, por último, la enorme deuda que el resumen realizado a continuación alberga hacia los trabajos escogidos como marco de referencia: la tesis doctoral de María Teresa Martín Palomo sobre los cuidados en las familias (2014); el análisis histórico con el que Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns introdujeron la compilación de textos sobre el trabajo de cuidados que ellas mismas editaron (2011) y la obra de referencia sobre la historia de la familia elaborado por Catherine Cichelli-Pugeault y Vincenzo Cichelli (1999). Desde sus propuestas el presente investigador ha podido evitar anegarse en una tarea de revisión de fuentes primarias y secundarias para la cual no estaba capacitado dada su ignorancia previa respecto a la producción teórica en torno al fenómeno que imprudentemente abordó.

Puestos en antecedentes, veamos entonces qué arroja el pasado de las formas que viene adoptando el pensamiento en torno a los cuidados, tan íntimamente ligado a la historia de la familia, tan estrechamente relacionada a su vez con la historia de las mujeres, esto es, la más trascendental de las historias que le faltan a la Historia para ser tal cosa.

### **2.6.2 Los cuidados desde la Antigüedad hasta el declive del orden feudal**

La perspectiva en torno a los cuidados que se sostenía en la Antigüedad greco-romana debe ser contemplada dentro del sentido otorgado a la diferenciación establecida entre la naturaleza constitutiva de hombres y mujeres. Como señala Gerda Lerner, con la filosofía ateniense se racionalizó y argumentó como ideología hegemónica la devaluación simbólica de las mujeres que encerraban los preceptos patriarcales de las sociedades arcaicas; se construyó el género como metáfora a través de la cual se han naturalizado, mistificado, y, en consecuencia, ocultado las relaciones de poder sobre las que se ha asentado la dominación masculina como principio de organización de la civilización occidental en su devenir hasta el presente (1990: 111-123). La famosa definición aristotélica del ser humano como animal político (*zoon politikon*), postulaba a la *polis* como lugar de realización del hombre en cuanto ciudadano, condición restrictiva a la que sólo podían acceder los varones atenienses adultos. Ello, según Kathleen B. Jones, en la medida en la que la plenitud (*eudemonia*) sólo resultaba alcanzable en el ejercicio de superación de la naturaleza que proporcionaba el despliegue de la razón (*logos*), competencia propia y exclusiva de la acción política que encerraba la práctica de la ciudadanía, implicaba una división ontológica de los sexos bajo la cual las mujeres, designadas como inhábiles ante tal desempeño, encarnaban una figura incompleta e incapaz de rebasar sus determinaciones naturales (1992: 278).

Aristóteles definía lo femenino como una versión mutilada y defectuosa de lo masculino que representaba un orden radicalmente distinto de ser humano, biológicamente inferior al hombre y naturalmente destinado a su servidumbre (Madrid, 1999). La esfera natural de la mujer se encontraba, por lo tanto, fuera de la vida elevada de la *polis*, en el campo de las necesidades humanas que se desarrollaba en lo doméstico. Allí desempeñaban su función como reproductoras de herederos varones y supervisoras del hogar con el objeto de que el hombre pudiera disfrutar del ocio que precisaba para su dedicación al Estado. Tal oposición entre necesidad y libertad, apunta Martín Palomo, “en tanto que ser libre es primero y ante todo estar liberado de tener que cubrir las necesidades de la existencia, que son satisfechas a través

de otros, bien se trate de mujeres o bien se trate de esclavos” (2014: 23), suponía el desprecio tanto de la necesidad como del trabajo manual en pos de la subsistencia; la devaluación, en suma, de las funciones y las labores vinculadas al entorno doméstico, concepción prevalente a lo largo de las sucesivas sociedades occidentales cuyas bases filosóficas sabemos herederas del ideario de la Antigüedad.

#### ***2.6.2.1 Familia, espacio doméstico y patriarcado***

La delimitación de las respectivas funciones del ámbito privado y público conllevó, además, su separación a través de una significación profundamente jerarquizada. La libertad se oponía a la necesidad de manera que la segunda debía ser extirpada del ámbito de la primera, configurándose así el ámbito privado en negativo, como espacio inferior y privativo respecto a la participación en la esfera pública (Elshtain, 1982; 1983: 300-311, citado en Martín Palomo, 2014: 41). De este modo, el hombre libre no sólo alcanzaba su libertad mediante la capacidad de elección que desarrollaba en la esfera pública sino que, desde el privilegio de tal condición, debía regir sobre quienes carecían de autonomía debido a su inferior condición, asentándose con ello una posición de soberanía sobre el resto de la población que incluía la subordinación de la familia como institución al servicio del Estado. Ello implicaba el significado eminentemente político de la familia, cuya función, según explica Martha Nussbaum, se debía antes a la satisfacción de las necesidades económicas (como espacio de reproducción, pero también de producción) de la *polis* que a las individuales (2002: 223-268; 2003, citado en Martín Palomo 2014: 22). Desde el reconocimiento de la concepción del Estado como la suma de unidades domésticas individuales, el funcionamiento ordenado de la familia representaba el modelo de gestión del orden público (Lerner, 1990: 121), por lo que el espacio privado en el que esta habitaba (*oikos*) se constituía como jurisdicción al cargo de los “representantes” del Estado en cada célula. Estos debían regir bajo el amparo de la jerarquía patriarcal emanada de la supremacía moral de los varones libres hacia quienes no lo eran en una sociedad esclavista en la cual la familia sólo era una expresión más de tal concepción. La pertenencia al *oikos* (y al *domus* en la sociedad romana) delimitaba los contornos del grupo familiar más allá de consanguineidades de forma que los vínculos personales se presentaban supeditados a la autoridad del *pater familias*, propietario y responsable del destino de todos sus miembros. En consecuencia, las relaciones que se producían en su seno se definían por la dependencia y la subordinación antes que por los lazos de sangre, concepción muy diferente de la actual en cuanto que la familia no tenía la función de satisfacer las necesidades afectivas

y emocionales de sus miembros, sino su cobertura ante la necesidad (Martín Palomo, 2014: 22).

#### ***2.6.2.2 El legado del patriarcado griego***

Así pues, la separación del espacio público y privado como espacios sustancialmente diferenciados implicaba la constitución de un mundo relevante y otro que no lo era; de un espacio político trascendente asentado sobre la explotación de quienes no podían acceder a él en un sistema social, en suma, instituido en torno a la figura del varón que se realiza en el ámbito público a través de una autonomía preñada de omisiones con relación al trabajo invisibilizado que la sustenta. Tan lejos y tan cerca, la cultura griega clásica celebró la imposición del signo sobre la materia y atribuyó la autoridad sobre el mundo simbólico de forma exclusiva a los hombres, rebajando a la categoría de actividad menor las actividades vinculadas a la subsistencia que ejecutaban mujeres (reproducción) y esclavos (producción). Las labores de cuidado, si bien no se conocen apenas alusiones directas que las describan en los escritos de la época, quedaron a través de este esquema encerradas en un espacio doméstico sometido, por consiguiente, al ostracismo de lo intrascendente, de lo que sucede sin intervención del *logos*. De tal manera, apunta la politóloga Arlene Saxonhouse, se instauró como femenina la función social relacionada con la cobertura de las necesidades naturales, actividad reconocida como esencial de cara a la subsistencia del grupo (1985, pp. 84-90), pero devaluada en cuanto impedimento de cara a la dedicación a la política como actividad suprema. Esta concepción sería continuada por las civilizaciones inmediatamente sucesivas de forma que, como apunta Thomas, Roma era considerada una ciudad de padres, así como las mujeres encarnaban para ellos un envoltorio orgánico para la reproducción (1988).

Las mujeres, en definitiva, restringidas a la vida privada debido a la naturaleza y a través de esta (Jones, 1992: 279), quedaron desde la Antigüedad asociadas a las labores de reproducción como tarea subsidiaria en la que cristalizaba su posición de subordinación. Y los cuidados, por lo tanto, encontraron un esquema conceptual sustentado por la naturalización a las que fueron sometidas las relaciones de poder existentes en la época. La normalización del patriarcado y la devaluación de lo femenino desplazaron así a los cuidados hacia un hábitat asignado como propio, la casa, fuera de las responsabilidades sociales, confiriendo a las labores de reproducción un estatus de actividad silente, de pura biología, que desarrollarían sin cuestionamiento durante siglos sus minusvaloradas operarias.



### 2.6.3 Pensar la familia preindustrial

La relevancia de la influencia clásica reside en su aportación a la comprensión de los orígenes filosóficos del patriarcado que, fraguados en la antigüedad (dicho sintéticamente: aplicados en algunas sociedades arcaicas, pensados y formulados en Atenas e institucionalizados por Roma), han permanecido como principios incuestionables tanto en las obras de los científicos sociales posteriores como en los imaginarios populares a lo largo de la historia de Occidente. La vinculación del hombre con la razón y de la mujer con la naturaleza, la superioridad ontológica de la primera y la subordinación de las tareas de reproducción y su consecuente desplazamiento a un lugar de ostracismo, devaluación e invisibilidad, representan esquemas conceptuales que no sólo han persistido en el tiempo, sino que también han hecho de esta ordenación, en su naturalización de lo existente, un objeto de reflexión impensable hasta tiempos recientes. No obstante, bajo su consideración no se resuelve la comprensión de los procesos de conformación del grupo familiar como espacio privado de reciprocidades afectivas en el que las mujeres albergan la función de cubrir las necesidades de sus integrantes. ¿Cómo y cuándo, entonces, el modelo patriarcal fue decantándose hacia la adopción de las formas concretas que la familia, como constructo ideal e ideológico que define los contornos de la privacidad, ofrece en la actualidad? ¿qué discursos e intereses laten bajo la moralidad que estructura la organización social de la reproducción de la que se derivan los escenarios y las experiencias investigadas por la presente investigación?

Las respuestas a estas preguntas se encuentran en el proceso de delimitación de las fronteras entre lo público y lo privado en el que la familia conyugal iría plegándose sobre sí misma durante el ocaso de la Edad Media construyendo un espacio de intimidad afectiva que cristalizaría con el advenimiento de la sociedad moderna (Ariés, 1987; Stone, 1977). A modo de aviso previo a su abordaje se debe subrayar, en todo caso, el carácter complejo y discontinuo de este proceso, razón por la cual desde algunas perspectivas se ha denunciado la simplificación evolucionista de los planteamientos que proponen la historia de la familia como una progresión hacia su nuclearización (Laslett y Wal, 1972). Tal planteamiento, aducen, se produce desde el sesgo encerrado en la metodología de indagación escogida por la *Escuela de Annales* liderada por Philippe Ariès, la cual habría otorgado un peso excesivo a las obras filosóficas, literarias o pictóricas de cada época, materiales primeros desde los que efectuaron su análisis desatendiendo la divergencia entre la evolución ideológica de lo

registrado y su plasmación efectiva en las costumbres de sus coetáneos. Es decir, entre lo que se representaba y lo que se hacía parece existir una gran distancia probablemente producida por el abismo social y simbólico que mediaba entre la intelectualidad y las clases populares de cada época. Observar lo doméstico desde la focalización en la morfología de las redes de parentesco, desde sus significados culturales, desde la atención a la morfología de los hogares o desde la consideración de los textos legales y normativos, por ejemplo, implica con toda seguridad la obtención de cuatro resultados con fuertes diferencias, por lo que la revisión de cada propuesta requiere enormes cautelas en cuanto a la sustancia y los objetivos de cada material empleado.

Resulta llamativo para el presente investigador, asimismo, el contraste observado a nivel disciplinar entre las representaciones obtenidas del cuidado a través de los estudios más orientados, mediante la lectura de los clásicos, hacia la elaboración de una genealogía del pensamiento filosófico y sociológico en torno a la familia, la privacidad o el estatus de las mujeres (Cichelli-Pugeault y Cichelli, 1999; Jones, 1992) y las imágenes encontradas en las investigaciones históricas sobre las prácticas cotidianas domésticas de las clases populares (entre otros: Ariès, 1987; Knibiehler y Fouquet, 1977; Shorter 1975; Laslett y Wal, 1972). En muchas ocasiones las primeras anticipan a las segundas, pero no siempre reflejan el estado real de lo acontecido durante su génesis. Por eso a continuación, desde la precaución hacia tales divergencias, se tratará de realizar una reconstrucción sintética de algunos de los puntos más relevantes remarcados por las diferentes perspectivas disponibles, proponiendo una dialéctica nunca lo suficientemente clara entre la construcción simbólica de la realidad y la experiencia cotidiana de la misma que refleja, al menos parcialmente, el diálogo histórico entre el poder y la población.

#### ***2.6.3.1 La familia “instrumental” de la Edad Media***

Si bien la duración y los fenómenos que definieron el proceso de conformación de la familia moderna representan un punto de disenso evidente entre distintas corrientes de historiadores, se sabe que las sociedades preindustriales imposibilitaban la moderna distinción entre familia privada y vida pública porque ambas dimensiones formaban parte de una misma estructura que no permitía el aislamiento (Martín Palomo. 2014:28). Sosteniendo una cierta continuidad con los planteamientos de la antigüedad, las unidades domésticas de las mayorías campesinas habrían seguido representando hasta el siglo XVII espacios de producción y reproducción

ordenados por un poder patriarcal en los que la pertenencia a la comunidad se establecía antes por razón de contigüidad que debido a la consanguineidad (Bestard-Camps. 1991: 83). Los vínculos en ese contexto albergaban un eminente sentido instrumental, orientado tanto a facilitar la transmisión de la propiedad y los apellidos como a la cobertura de las necesidades del grupo doméstico. Resulta importante destacar, asimismo, el hecho de que en el hogar se asumían las tareas productivas y reproductivas según marcas de género y de edad más difusas y diversas que en siglos posteriores, lo cual propiciaba de forma habitual la colaboración de los hombres en las tareas hoy consideradas domésticas y viceversa (Boydston, 1990; Cowan, 1983, citados en Carrasco, Borderías y Torns, 2011:17).

Partiendo de este escenario, las primeras obras de referencia surgidas a partir de los años sesenta en torno a la historia de la familia señalan cómo las condiciones de vida en el medievo, determinadas por una difícil supervivencia, complicaban enormemente la preeminencia de los sentimientos amorosos tanto en las relaciones paterno o materno-filiales como en los lazos conyugales. Los principales obstáculos estribarían, bajo esta perspectiva, en una suerte de desafección preventiva ante el dolor que los padres sostendrían hacia sus hijos ante la elevada mortalidad infantil, en una comprensión “corporativa” del matrimonio como un contrato en el que predominaban los intereses colectivos sobre los individuales, y en la imposibilidad de construcción de una intimidad en la cohabitación de la tupida red relacional que componía la comunidad campesina, en la cual vecinos, familiares de distinto grado y animales se guarecían bajo el mismo techo (Ariés:1987; Shorter:1975; Stone:1977).

Desde un significado instrumental similar, los cuidados a las personas mayores aparecerían articulados, antes que por el afecto, en torno al sistema hereditario de patrimonio y linaje que en buena medida representaba la dimensión principal en la que se expresaba la función y los límites de la familia dentro de la comunidad (Carrasco, Borderías y Torns, 2011:26). La cobertura de sus necesidades era asumida con frecuencia por la hija menor, que, pese al reconocimiento social de su labor, no recibía su parte de la herencia (la principal era para el primogénito) hasta el deceso de sus progenitores, componiéndose un sistema de reciprocidad diferida como estrategia de captación que bajo el proceso de sentimentalización de los vínculos familiares producido a partir de la ilustración fue moralizándose como un deber femenino que ha perdurado hasta nuestros días. Los hijos solteros, por su parte, se ocupaban de la provisión de los recursos materiales pero no de las labores domésticas, situación que fue haciéndose menos presente a medida que la industrialización fue abriendo otras opciones para

los no herederos (Arrizabalaga, 2009). Resulta elocuente en ese sentido cómo se expresaba ausente de retóricas la esencia instrumental de esta relación en los casos en los que los mayores no contaban con descendencia, situación ante la cual solían establecer contratos de herencia con terceros a cambio de cuidados (Nagata, 2009).

De este modo, para los historiadores citados la noción de familia como grupo nuclear diferenciado de otras relaciones de parentesco (e incluso vecindad) debido a un mayor grado de afectividad y solidaridad interna resultó inconcebible en todos los sectores de la población hasta el siglo XVII. A partir de entonces, defienden, se comenzarían a gestar dos procesos esenciales para la transición hacia la familia moderna por razón de los cambios demográficos acaecidos a raíz de la revolución industrial (Shorter, 1975:4) y gracias a la paulatina relevancia que la infancia iría ganando como eje articulador del funcionamiento del grupo familiar bajo la cristianización de las costumbres impulsadas por la Reforma protestante (Ariés, 1987). Sin negarle el valor de haber situado a la vida privada en la disciplina histórica, la revisión de este modelo explicativo, realizada de forma principal desde la historiografía feminista (Knibiehler y Fouquet, 1977), señala una severa confusión en la propuesta por la cual sus autores habrían proyectado de forma acrítica las premisas desde las que se define la familia moderna (espacio de intimidad y protección del exterior establecido sobre una relación consensuada donde se alimentan los sentimientos) como las únicas condiciones posibles de generación del vínculo amoroso que ordenaría sus relaciones (Needham: 1971). Tales ideas relativas al surgimiento de un nuevo sentimiento familiar darían así por sentado que los sentimientos y las actitudes caminan de la mano del nivel de riqueza de la sociedad. Si en el pasado una parte importante de la población desarrollaba una vida marcada por la subsistencia, resultaría consecuentemente imposible el surgimiento de la vida emocional en la reproducción social. Frente a lo que considera un determinismo injustificado, Joan Bestard-Camps indica la falta de rigor histórico de esta propuesta al desatender, en la relevancia otorgada a la moralización cristiana de la familia como su principal factor de cambio semántico, la aceptación desde el siglo XII por parte de la Iglesia del matrimonio como relación de mutuo consentimiento antepuesta a cualquier otra clase de parentesco, la cual incitaría a pensar en la existencia de una afectividad y una libertad respecto a la comunidad que daría forma a uniones conyugales con mayores niveles de vinculación que los descritos (1991:85).

#### **2.6.4 De la contigüidad a la consanguineidad**

En todo caso, más allá de un debate en el que no resulta pertinente abundar en el contexto de la presente investigación, parece existir un cierto grado de consenso en la identificación de la cristianización de las costumbres como un factor de trascendental relevancia en la definición de la familia moderna. En ese sentido, la Reforma protestante y la réplica contrarreformista ejercida desde la iglesia católica son señalados como un punto de inflexión sin retorno en la evolución de la comprensión de la familia hacia su caracterología moderna (Flandrin,1979; Ariès,1987). La voluntad explícita de Lutero de despolitizar a la Iglesia y su doctrina estableció un principio de autonomía moral de los sujetos, a través de su disciplinamiento, inédito hasta entonces (aunque contemporáneo de planteamientos análogos en la filosofía de liberal, como se verá a continuación). Ante lo que consideraba una deformación inaceptable de los preceptos cristianos por razón de la influencia de la política en la Iglesia, el teólogo alemán reivindicó el ejercicio de la cristiandad como un acto individual de responsabilidad y conciencia en el que cada cual debía establecer su propia relación con Dios orientada por la escritura sagrada. Ello implicaba la desautorización de la institución eclesiástica vigente como detentadora única de la doctrina cristiana, pero requería el reconocimiento de alguna instancia que desempeñase el papel de instrucción en sus valores ante el vacío propuesto (De León, 2008:8). Por consiguiente, Lutero proponía el desplazamiento de la función de inculcación y salvaguarda de los valores cristianos hacia la familia, entendida esta como un grupo conformado por el matrimonio y su descendencia en el cual los padres eran los responsables ante Dios del alma y del cuerpo de sus hijos. Esta especificación funcional de los deberes de cada integrante hacia la familia encerraba, según Ariès, que:

En lo sucesivo se reconoce que el niño no está preparado para afrontar la vida, que es preciso someterlo a un régimen especial, a una cuarentena, antes de dejarle ir a vivir con los adultos. Este interés nuevo por la educación se implantará poco a poco en el núcleo de la sociedad y la transformará completamente. La familia deja de ser únicamente una institución de derecho privado para la transmisión de los bienes y el apellido, y asume una función moral y espiritual; será quien forme los cuerpos y las almas. (Ariès, 1987:122)

La definición protestante de la familia, en definitiva, decantó un grupo nuclear familiar y señaló a la familia nuclearizada por el matrimonio como un cuerpo autónomo dentro de la

comunidad a la que pertenecía gracias al reconocimiento de la singularidad de los vínculos que se concretan en la consanguineidad y las nupcias. Su concepción como célula social primaria conllevaba además su instauración como cuerpo intermedio entre sociedad e individuo, idea que sería retomada por las nascentes ciencias sociales del siglo XVIII perdurando hasta nuestros días. Asimismo, la delimitación de los lazos que definían a la familia como mandato divino venía acompañada de diversas prescripciones sobre el sentido de los mismos. En efecto, en ellas se dictaminaban todo un conjunto de medidas disciplinarias que moralizaban (y sometían a control) las relaciones dentro de la familia conyugal, en lo sucesivo espacio de entrega incondicional de amor (la dedicación a los hijos como expresión del amor de Dios) cuya función residiría en la reproducción y la preservación de la moralidad que sustenta al grupo. La familia nuclear, en suma, fue puesta en valor a través de las ideas reformistas como ámbito natural de los cuidados y, si bien el repliegue sobre sí misma que proponía inicialmente sólo resultó posible para las familias pudientes, su nuevo significado permearía de forma paulatina a todas las capas de la sociedad (Martín Palomo, 2014:28).

### **2.6.5 Moralización y racionalización de la familia**

El pensamiento luterano debe ser insertado, en todo caso, dentro de un marco más amplio de profundas transformaciones ideológicas con relación a la naturaleza de la sociedad que terminaron de perfilar las bases filosóficas de la nueva familia por venir. Movidos por una voluntad análoga de separación de la esfera política y la religiosa, aunque desde una posición simétrica (esto es, desde la voluntad de despojar de significados religiosos a la política y acotar al campo de actuación de la iglesia a los aspectos espirituales de la existencia), los autores encuadrados en el liberalismo abogaron a través de sus obras por la defensa de la libertad individual y el reconocimiento de la autonomía moral de los individuos. El *cogito* cartesiano que postulaba a la razón como el elemento constitutivo de los seres humanos suponía un principio esencial de individualización, de afirmación del potencial creativo y realizador latente en cada sujeto en cuanto agente independiente y activo que evalúa sus acciones y sus relaciones (Jones, 1992:286). Conformada por tal agregado de unidades racionales, la naturaleza de lo social residía para autores como Hobbes, Rousseau, Hume o Locke en su carácter contractual, principio que encerraba en formas más o menos explícitas la impugnación de las bases autoritarias de los poderes soberanistas coetáneos. Frente a ello oponían una concepción instrumental de lo político por la cual las relaciones sociales debían partir del consentimiento de sus partes desde una situación de libertad e igualdad que debía

ser regulada mediante leyes consensuadas, modelo que concernía por extensión al matrimonio en su concepción como forma de unión negociada (Ibid: 282). Bajo el rechazo de que cualquier forma de autoridad se pudiese basar en una jerarquía “natural” de poder, atacaron los privilegios del patriarcado desde la negación del derecho natural a regir sobre otro que entrañaba y manifestaron, respecto a su época, una notable sensibilidad hacia el género mediante su abordaje de la relación de las mujeres con el Estado (Vogel, 1986:29)

Este modelo de presunta igualación, no obstante, presentaba severas contradicciones en la aplicación de sus postulados generales sobre las imágenes que ofrecía de las relaciones dentro de la familia. Si bien la racionalidad precisada para el ejercicio de la ciudadanía era presentada como un potencial sin género, inherente a todos los seres humanos, su conceptualización se expresaba como un cálculo instrumental de la lógica en la toma de decisiones para el cual las emociones suponían una distorsión a erradicar (Jones,1992:283). De igual manera que contemplaron el análisis de las relaciones sociales en pos de su contextualización, la práctica totalidad de los autores liberales obviaron la historicidad de las atribuciones de género y no dudaron en señalar a las mujeres como menos dotadas para la práctica política por razón de su natural predisposición a una experiencia sentimentalizada de la vida. Tampoco advirtieron incoherencia alguna en la suspensión de los preceptos que marcaba su modelo en su penetración en la esfera familiar, donde la lógica de sus tesis se diluía ante una consideración diferencial de las mujeres que conllevaba su supeditación “por su propio bien” (Vogel, 1986:31). Lo público y lo privado, de esta forma, quedaron separados por dos lógicas de poder distintas en las que el autoritarismo soberano que oprimía a los varones resultaba impugnado por ellos, mientras que la jerarquía patriarcal con la que estos subyugaban a las mujeres se reformulaba para quedar intacta en su estructura. Es decir, los límites en la definición de un nuevo espacio político se definieron en las fronteras que delimitaba la privacidad familiar, extrayendo la vida doméstica de las lógicas de derechos y deberes de la sociedad civil y demarcando, como sugiere Carol Pateman, una diferenciación radical entre los significados de la vida pública y la vida privada que arrastra desde entonces tanto la teoría social y política (1996:35) como el imaginario colectivo que respeta el sacramento de la caja negra del hogar “*de puertas para adentro*”

### ***2.6.5.1 Las bases filosóficas de la familia moderna***

Las omisiones y las debilidades argumentales que encerraba la inclusión de semejante excepción en el modelo de sociedad igualitaria que propugnaban, antes que la voluntad de sus autores, expresa el poderoso reflujo de la influencia de las reflexiones del periodo clásico sobre el pensamiento posterior, de tal modo que no resulta nada complicado observar las evidentes continuidades en las concepciones de lo femenino o de lo privado que presentan dos propuestas tan distanciadas en el tiempo. La permanencia histórica de la dominación masculina opresiva no hace sino reforzar la concepción a lo largo del tiempo de tal orden como natural, resultando todos los esfuerzos realizados por analizarla en un mero ejercicio de moralización de lo existente bajo los valores propios de cada época. De tal modo, los postulados del pensamiento liberal que han sustentado buena parte de la teoría social posterior afianzaron la premisa de la diferenciación sexual como principio estructurador de los roles y las funciones de hombres y mujeres, delimitándose a través de ella la valoración social de los mismos.

La obra de Rousseau es considerada, en ese sentido, paradigmática con relación a los códigos de la feminidad estipulados por la ilustración (Knibiehler y Fouquet, 1977). El autor francés explicitó toda una conceptualización de la mujer en cuanto madre y esposa que debe ser educada en las virtudes encarnadas en la entrega devota a su familia fuera del dominio público (Elshtain, 1986). Prescribió de forma explícita la condición heterónoma de su identidad definiendo como “deber” su dedicación a la vida afectiva y a las funciones reproductivas (Rousseau, [1762] 1983). Este planteamiento, aunque con cierta diversidad de matices, se encuentra asimismo en la obra de tantos otros pensadores de la época o posteriores (desde los ya mencionados hasta Kant, Hegel, Proudhon o Nietzsche), contribuyendo al enmascaramiento de las estructuras de poder que sustentaban el patriarcado y favoreciendo la naturalización de las actividades asociadas a la reproducción y el cuidado “como una extensión de la identidad femenina y de los quehaceres asociados a la feminidad” (Martín Palomo, 2014: 31-33).

En conclusión, durante el periodo transcurrido desde el medievo hasta la ilustración acontecieron una serie de transformaciones de gran significatividad en la forma de pensar la estructura familiar pero su implantación, aunque paulatina, no se consolidaría, como se verá a continuación, hasta el siglo XIX. La confluencia en la reivindicación de la autonomía moral



de cada individuo en la que convergieron las ideas protestantes y liberales modificó sin retorno el sentido y las formas adoptadas por la familia, en lo sucesivo espacio definido por el matrimonio y la consanguineidad directa en cuyo interior se producirían relaciones y actividades mediadas por el afecto como sustancia primera que las define (principio ausente en las conceptualizaciones previas de la misma). Ello vino acompañado de una paulatina emergencia de la privacidad como esfera consagrada a la preservación y reproducción de los valores mediante la cual se operaría el disciplinamiento moral de las costumbres de la población. Los cuidados, de este modo, alcanzaron la categoría de deber moral que definía la función social del grupo familiar, en progresivo cierre hacia una morfología “nuclear” basada en la conyugalidad que ha prevalecido sin mácula hasta tiempos recientes.

Menos relevantes se presentan, por otro lado, los cambios en relación con la comprensión albergada respecto a las mujeres. La diferenciación sexual planteada desde la Grecia clásica no sufrió grandes alteraciones en sus bases más profundas, continuando una vinculación indiscutida de los hombres con la razón y las mujeres con la naturaleza y la necesidad. Si bien las relaciones de poder que asentaban el patriarcado fueron puestas en duda en cuanto convenciones incompatibles con la ideología liberal, las diferentes condiciones desde las que partían sus integrantes, hombres y mujeres, no resultaron objeto de atención alguna al resultar impensable su causalidad sociohistórica, por lo que en la época permanecieron intactas (Jones, 1992: 284). Es preciso reconocer, en todo caso, que la lógica de las propuestas liberales, dada su voluntad de igualación de todos los seres humanos sobre la base de su raciocinio, implicaba la necesaria superación tarde o temprano de las limitaciones encerradas por una mirada acrítica hacia las causas de la desigualdad entre géneros. El nacimiento del individuo moderno, al menos como concepto, probablemente plantase la semilla de la emancipación de los grupos sociales excluidos, por pura miopía histórica, del ideal que postulaba. Prueba de la apertura conceptual que ofrecía es que algunos, contados, autores de aquel tiempo reivindicasen el origen social de las atribuciones de género y señalasen la evidente falla existente en la lógica de un modelo de libertades e igualdades restringidas para las mujeres.

## **2.7 DISEÑO METODOLÓGICO**

Lo hasta aquí expuesto ha tratado de aportar una reflexión en relación con los presupuestos epistemológicos a partir y a través de los cuales se ha desarrollado la presente investigación. Los antecedentes, las premisas, el contexto de demanda y las condiciones de producción de la misma han sido sometidos a análisis tratando de dar cuenta de las motivaciones y el escenario que la han hecho posible orientando sus derivas en el proceso de construcción de un objeto sociológico. A través de lo relatado se revela un itinerario definido por la necesaria apertura que encierra la interacción ente el observador y lo observado en la investigación social cualitativa. Se describe un camino por momentos errático cuyos balbuceos, a la postre, han resultado enormemente productivos en la medida en la que cada tentativa y cada regresión ha ayudado a consolidar, mediante descartes y desplazamientos, una mirada concreta sobre un hecho social.

### **2.7.1 Preguntas, objetivos y apuestas de la investigación**

En última instancia se podría afirmar que el producto final, el análisis ofrecido, no deja de dar respuesta, una respuesta posible, a la pregunta más amplia y generalista que se planteó al principio: qué es la dependencia para quienes la viven. Pero el modelo aquí propuesto constituye, ante tal cuestionamiento inicial, una respuesta retórica, alcanzada a través de otras preguntas. Del mismo modo que los participantes en el trabajo de campo no responden a las preguntas de la investigación sociológica, sino a las preguntas del investigador, la pregunta que motiva una investigación encuentra respuestas en las preguntas que el investigador le devuelve a su posición inicial, en las preguntas que interrogan a esa pregunta. De ahí que los objetivos de la presente investigación hayan encontrado un lugar de expresión a través del proceso de cuestionamiento y definición de lo investigado que se ha descrito a lo largo de los epígrafes anteriores: a partir de la consideración de la dependencia como una situación social que define un tipo específico de relación que puede ser observada a través de la comprensión de las diferentes personas que se ven implicada en ella.

Dimensionado el fenómeno a investigar, las relaciones de dependencia, las preguntas que han propiciado las estrategias de abordaje adoptadas han encontrado su origen en el interés por describir una situación social concreta, aquella que acontece en el marco de una relación estructurada por las necesidades extraordinarias de ayuda de una o varias personas que

conforman el entorno que se define a través de esa relación. Los objetivos de la investigación, por lo tanto, se han dirigido a explorar tanto sus condiciones de posibilidad como sus formas y ámbitos de desarrollo; a la voluntad de comprender sus causas y sus consecuencias en un contexto determinado, el doméstico, en el que toma forma un tipo de normatividad concreta de cara a la articulación de la relación designada como “informal”. Explicar los preceptos normativos que definen las relaciones informales de dependencia, así como los modos en las que estas cristalizan en una serie de condicionamientos cotidianos en los que se define la experiencia vital y la situación ante el mundo de quienes las viven, son los objetivos, por consiguiente, que han orientado el proceso investigativo. Mediante su análisis se pretende, en última instancia, identificar los aspectos más conflictivos que aparecen asociados a la relación en la expresión que encuentra en nuestra cultura; problematizar de forma alternativa un fenómeno ya definido socialmente de por sí como problemático.

Tal voluntad se expresa de forma más concreta en una serie de objetivos específicos formulados retóricamente a través de las siguientes preguntas ante las cuales a lo largo del documento presentado se tratarán de ofrecer, si no respuestas claras, al menos coordinadas que permitan relacionarlas entre sí:

1. ¿En qué medida la relación de dependencia estructura las vidas de las personas implicadas en ella?
2. ¿Qué fenómenos condensan y, en consecuencia, explican con mayor potencia la percepción de encontrarse ante una situación diferencial definida por la situación de dependencia?
3. ¿Qué condicionamientos conlleva la necesidad de ayuda cotidiana para las personas involucradas en la relación de cuidado que esta produce? Esto es, ¿Cómo afecta a su bienestar?
4. ¿Bajo qué marco de responsabilidades se produce en el día a día la relación de oferta y demanda de cuidados que suscita la dependencia de una de las partes?; ¿Qué dilemas morales suscita tal marco normativo en la actualidad?
5. ¿Qué ideologías estructuran el discurso en torno a las normas de reciprocidad inherentes a las relaciones de dependencia y cuidado en los entornos familiares?; ¿Cómo modulan estas la forma en la que experimentan las personas en situación de dependencia y las cuidadoras sus respectivas situaciones?

6. ¿Qué variables sociológicas inciden con mayor fuerza tanto en las situaciones vividas como en las formas de comprensión y expresión de las mismas?
7. ¿Qué cambios con relación a los recursos y las situaciones dadas facilitarían las vidas de estas personas?; ¿qué vías de intervención se presentan como más fértiles a tales efectos?

De este modo, los objetivos de la investigación se pueden aglutinar en dos focos de interés generales: 1) la definición de las prescripciones culturales que articulan una moralidad en torno a por qué y quiénes deben cuidar en los discursos de las personas en situación de dependencia y de las cuidadoras; 2) La descripción de las formas en las que se experimenta, a partir de un escenario normativizado concreto, la cotidianeidad de los cuidados que requiere la atención a la dependencia. Se pretende, en definitiva, proponer un modelo explicativo con relación a los modos en los que un fenómeno social y culturalmente prescrito por unas estructuras materiales y simbólicas propicia unas posiciones dentro de la relación y respecto al mundo social que determinan la situación y las posibilidades de desarrollo personal ante las que se encontrarán quienes lo protagonizan. Comprender cómo sienten, perciben y comprenden las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado las personas involucradas en ellas.

Tal pretensión se ve asimismo dirigida por la voluntad de poner en relevancia la dimensión relacional del fenómeno como un factor indispensable a la hora de abordarlo e intervenir sobre los conflictos que suscita. La estrategia de acercamiento, por lo tanto, encierra de por sí una apuesta teórica en cuanto que incluye la doble perspectiva que aportan tanto las personas en situación de dependencia como las cuidadoras mediante la construcción por parte del investigador de un discurso compartido a partir de sus testimonios. Las experiencias investigadas sólo tienen sentido dentro de un entramado de relaciones cuya desatención mediante el abordaje aislado de sus actores ofrece una comprensión parcial de lo que les sucede y, por consiguiente, de las vías de resolución de los conflictos inherentes a tal situación. Ampliar el enfoque para dar cabida a todo el entorno afectado representa para quien esto escribe una posibilidad de acercamiento mejor ajustado a las dimensiones de un fenómeno que afecta a todas las partes implicadas en él. Con ello se pretende reconocer, en última instancia, la potencial fertilidad de una estrategia de acercamiento que considere la pluralidad de posiciones encontradas ante un problema que, lejos de suponer únicamente la confluencia de los conflictos particulares asociados a los roles arquetípicos que se presentan

en las relaciones de dependencia (la discriminación sufrida tanto por las personas con discapacidad como por las mujeres), encuentra su significado en la interacción cotidiana que se produce entre unos y otras bajo el marco que aporta una determinada forma de organización social de los cuidados. A fin de cuentas, el bienestar de cada parte dependerá del bienestar del conjunto, por lo que observar la forma en la que se relacionan sus elementos plantea la posibilidad de atisbar soluciones compartidas para problemas colectivos.

### **2.7.2 El abordaje de un fenómeno subjetivo**

Toda investigación surge de la identificación de un conflicto y se orienta a través de una pragmática en relación con su posible resolución. El objetivo último de la investigación realizada estriba en la voluntad de contribuir a la comprensión de las condiciones que suscitan una experiencia problemática en el desarrollo de un tipo de relación inscrita en la vida social; registrada en el destino de todas las personas. Expresado de forma inversa, el anhelo que late bajo todo el proyecto estriba en la posibilidad de colaborar en la construcción de un modelo explicativo de las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado que permita identificar las necesidades de quienes las viven en pos de posibles intervenciones destinadas a su bienestar. En cuanto fenómeno eminentemente subjetivo y difícilmente transmisible, el bienestar (o el malestar), como objeto de estudio, requiere instrumentos de medición capaces de acceder a esa experiencia particular en la que adquiere referentes, objetos y significados sobre los que se edifica su enunciación. Exige el reconocimiento de la experiencia personal como vía primaria de acceso a su semántica. Máxime cuando nos enfrentamos a un fenómeno protagonizado por personas mayores, con discapacidad o mujeres, figuras todas ellas tradicionalmente silenciadas y excluidas en la construcción de las imágenes sociales que les conciernen (nombradas y definidas por los otros: heterónomas).

Como señala Jenny Morris con relación al tratamiento que recibe la discapacidad, reflexión que puede hacerse perfectamente extensible a todas las personas involucradas en una situación de dependencia, los modelos médico y de atención social, hegemónicos también en la investigación y la atención a la dependencia, tienden a objetivar desde esquemas previos las experiencias de los sujetos que investigan (1992: 159-165); someten la realidad investigada a indicadores sesgados por visiones economicistas (nivel de recursos) o medicalizadas (estado de salud) sobre los que se construye una comprensión de las condiciones de vida de las personas afectadas que excluye su experiencia y su valoración de las mismas. Tal

planteamiento, ajustándose a la actualidad, se encuentra en paulatino retroceso en favor de un reconocimiento hacia el valor esencial de la palabra de las personas como factor determinante en la concepción de sus situaciones (véanse a efectos de comprobación la última “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud”, realizada en el año 2001 por la OMS o la protección al derecho subjetivo a recibir asistencias que establece la vigente Ley de Dependencia española promulgada en el año 2006). No obstante, la progresiva atención dedicada a la comprensión personal de las situaciones vividas ante la dependencia, lejos de resolver su histórica desatención, reafirma la necesidad de su consideración en todo proceso de investigación que pretenda comprender de manera rigurosa el fenómeno. En consecuencia, la investigación resultante ha construido toda su propuesta en torno a la interpretación que el investigador ha realizado de los discursos generados en el curso del trabajo de campo, elucidando sus propuestas de forma estricta y exclusiva a partir de los testimonios recabados. En torno al análisis de la palabra de quienes mejor pueden explicar, a partir de su experiencia vital, la concreción de sus situaciones personales, escenarios múltiples sobre cuya configuración y contenidos se sustancian algunas de las diversas formas adoptadas por el fenómeno a investigar.

### **2.7.3 La palabra en el enfoque cualitativo**

La necesidad de acceder a las dimensiones experienciales y motivacionales en las que se define subjetivamente la vivencia del fenómeno de la dependencia exige una estrategia de acercamiento que disponga tecnologías de construcción de discurso a la medida de la clase de discursos que pretende registrar. Técnicas que permitan acceder a su expresión como frontera de lo transmisible del mundo subjetivo de cada interlocutor, constructo mental ineludiblemente generado y transformado por el lenguaje. Lo común en todas las prácticas y abordajes realizados desde la investigación social empírica reside en la centralidad otorgada al análisis de las prácticas discursivas como sustrato de los modelos de comprensión que construye. Todas tratan de proponer una semántica de los fenómenos sociales destacando los significados atribuidos a las formas de enunciación generadas durante y mediante el trabajo de campo. Tanto la perspectiva distributiva como la estructural producen y analizan enunciados como unidades de análisis primordiales en la interpretación del objeto sociológico al que son referidos. Cada práctica, sin embargo, genera diferentes focos, enfatiza capas distintas mediante sus procedimientos de construcción discursiva en torno a un fenómeno de manera que sus modelos, como propone Javier Callejo, podrían ser considerados como un

continuo en cuanto a los niveles discursivos abordables que diluiría la convencional dicotomía entre lo cuantitativo y lo cualitativo (2002:410). De hecho, se suele plantear como centro y núcleo diferencial del enfoque cualitativo la palabra, pero esta no le resulta exclusiva, sino más bien su punto de encuentro con lo cuantitativo. Es el uso que se hace de ella, finalmente, lo que los separa en cuanto que el análisis estructural analiza la lengua que genera el habla mientras que la perspectiva distributiva somete a su orden un hablar que estandariza. Los procesos y el diseño de la investigación divergen así en sus grados de apertura y permeabilidad en la relación con su objeto, pues mientras en el caso de la perspectiva cuantitativa se busca la representatividad demográfica de un habla precodificado para su posterior distribución (qué y cuánto se dice), de forma que “la suerte está echada” desde que se pone en marcha el trabajo (Ibáñez, 1990:81), el diseño estructural se centra en encontrar la significatividad social de lo dicho (qué estructuras simbólicas generan lo que se dice), objetivo que requiere prácticas de producción discursiva que otorguen mayor grado de libertad al hablante para que bajo su expresión significativa del mundo aflore (mediante el análisis) la estructura ideológica que lo asienta.

La diferente funcionalidad encontrada en cada perspectiva, en suma, incita, dados los objetivos de la presente investigación, la aplicación de una metodología estructural que permita acceder a la normatividad y a la subjetividad que persigue como elementos de cara a la construcción de su modelo analítico. Diversos niveles del discurso con relación a lo íntimo, a las relaciones establecidas entre lo personal y lo contextual o a las formas particulares que adopta la experiencia de las relaciones de dependencia resultan difícilmente accesibles en toda su complejidad desde la estandarización del habla sobre las mismas que prescribe la encuesta. El bienestar, la frustración o las resistencias hacia la normatividad que rige las relaciones de cuidado, en la complejidad y la particularidad desde las que adoptan forma en cada trayectoria personal, oponen una fuerte renuencia a la imposición de un lenguaje que no sea el propio. Suponen percepciones o procesos definibles en la confluencia entre las estructuras profundas que latén en una moralidad ideológicamente determinada y la singularidad de las condiciones materiales y los accidentes biográficos sobre los que se compone y opone un carácter personal en su contexto social. Los discursos que dan forma a su siempre complicado ejercicio de enunciación, por ello, requieren de cara a su abordaje los máximos grados de libertad posible para su enunciadore si se persigue edificar un modelo de comprensión de su experiencia atento a sus necesidades específicas desde las atribuciones de sentido que les son conferidas.

El requerimiento de un marco generativo de discurso más propicio para la enunciación de los matices, las exageraciones y las contradicciones que ofrece el relato experiencial suscita, por lo tanto, la elección de una perspectiva estructural. Las dos líneas analíticas a desarrollar que disponen los objetivos principales propuestos, la comprensión de los marcos normativos que definen las responsabilidades ante el cuidado y la descripción de las formas en las que los condicionamientos inscritos en las relaciones de dependencia determinan una situación y una posición ante la misma y en la sociedad, encuentran indudablemente un cauce adecuado para la construcción de la información anhelada en el enfoque cualitativo. Ello no implica, empero, que el despliegue de prácticas de investigación propias de este enfoque resuelva por completo la expropiación de autoría que conlleva la objetivación de los sujetos sometidos a su mecánica metodológica ni que estos sean erigidos en agentes creadores de las representaciones bajo las que son definidos mediante el protagonismo de su palabra. Lejos de cualquier entelequia voluntarista, resulta preciso apuntar una necesaria cautela respecto a la naturaleza de la relación establecida entre el investigador, la población investigada y la utilización de la información producida en su encuentro.

Lo cualitativo no deja de tratar a los sujetos como objetos, sólo juega tácticamente a acercarse a ellos, pero cercena toda su pragmática, los reduce analíticamente a su semántica a través de su habla. Considera su habla para luego silenciarla bajo la interpretación que impone el investigador, el cual objetiva desde su posición el habla del investigado. No refleja, ni lo debe pretender, sino que modela y esculpe sobre la materia prima que ofrece el texto registrado. Se aproxima más, ciertamente, a la subjetividad de quienes observa en cuanto que ofrece un marco más laxo para su despliegue, pero a condición de dejarla expresarse en forma relativa y situada, sólo “supuestamente” libre (Ortí, 1986:213). En todo caso, esa mayor posibilidad expresiva que ofrece incita, precisamente, su aplicación sobre quienes no detentan el poder de nombrar las cosas, pero lo que persigue es el lenguaje que estructura su habla, la competencia que determina su acto. La perspectiva estructural, en definitiva, da normalmente la palabra a quienes no la tienen, a quienes son objeto de ella. Pero en su voz se busca la plataforma de acceso a los discursos e ideologías que sustentan sus posiciones y sus acciones. Resulta aclaratoria en ese sentido la elocuencia de Jesús Ibáñez a la hora de diseccionar las razones discursivas:

A estas minorías, pues son objetos y están privados de la palabra, hay que darles —por un día— la palabra. En su cuerpo ha sido grabada la ley, a nivel generativo o de lengua o de competencia: hay que hacerles hablar, a nivel fenomenal o de habla o de actuación



para deducir del habla la lengua, de la actuación la competencia, de lo fenomenal; lo generativo. (Ibáñez, 1990:79)

#### **2.7.4 Sobre el discurso y el habla**

La idea de que la presente investigación pudiera servir para recuperar la palabra silenciada, a tenor de lo argumentado, debe ser adoptada con gran precaución. Indudablemente la mayor libertad expresiva otorgada por las prácticas cualitativas facilita el acceso a atribuciones de sentido más fidedignas en relación con el contenido subjetivo que las aportadas por la perspectiva distributiva a la hora de expresar la forma la que es vivida la situación de dependencia y los conflictos asociados a la relación de cuidado. En ese sentido, a lo largo del análisis ofrecido se ha tratado de respetar celosamente el valor explicativo de esas expresiones bajo la pretensión de ofrecer un modelo interpretativo que contribuya a la comprensión de los efectos de la dependencia sobre un entorno de la manera más cercana posible a los términos en que es procesada. Ello no implica, no obstante, que lo ofrecido represente las respuestas de estas personas a las incógnitas planteadas por la investigación, sino el medio de acceso a los significados que laten en su formulación, a los contextos que generan el texto cuya producción es inducida por el investigador (Alonso, 1998:203). Es este quien provoca e interpreta los efectos de la provocación, un material específico e irrepetible sustentado sobre la palabra de los investigados situada en un contexto de escenificación de su habla cotidiano que mediante el análisis es relacionado con su marco social de referencia (Ibáñez, 1986:344).

El enfoque cualitativo parte de la idea de que el discurso es generativo, de que en los discursos ideológicos, no explicitados, circulan las estructuras profundas desde las cuales se ordena y limita la posibilidad del habla. En cada habla coexisten y se confrontan muchos discursos generados por las posiciones que cada sujeto ocupa con relación a campos diversos (género, clase social, etc) (Conde, 2010). El/la analista no describe lo manifiesto sino que estudia las funciones latentes que tienen los discursos en la vida social; no interpreta el discurso, sino que lo construye teóricamente a partir del habla para dar cuenta de su genética. Analiza el texto registrado en el cual concurren diversos discursos como dispositivos generativos de las acciones entre las cuales se incluye ese habla. No contiene por lo tanto el sentido, sino que es el medio para alcanzarlo, el fenómeno en el que se manifiesta la estructura de la lengua. Del mismo modo que el sujeto es social pero no es la sociedad, sus prácticas están integradas en sistemas de competencias y sentidos socialmente determinados

por su posición en la misma. En su discurso (oral, textual, factual), se encuentra el medio para acceder a los sistemas de discursos que se definen en esa posición ocupada, el sentido sociológico de su actuar particular. Los objetivos de la presente investigación, orientados por la voluntad de proponer un modelo teórico que interprete y describa el significado de las relaciones de dependencia, requieren, por consiguiente, dispositivos que susciten ese habla acotado por el orden ideológico que refiere el orden del decir como expresión del orden social (Ibáñez, 1990:64), en el cual cuidar y depender tienen significados determinados por sus respectivos contextos.

### **2.7.5 Hablar sobre la dependencia y los cuidados**

Las premisas descritas en relación con lo que produce la perspectiva cualitativa asientan, por lo tanto, los criterios de selección de las prácticas discursivas a desplegar en la investigación bajo la necesidad de adecuación a la clase de discursos a los que se pretende acceder en ella. Cada tipo de información, como afirman Strauss y Corbin, requiere un método de recolección (1997) ajustado y proporcionado a la medida de lo que pretende reproducir. Tal condición demanda, ante la imposibilidad de alcanzar una expresión “pura” de lo investigado, una simulación diseñada a su medida. Conocer la manera en la que los discursos se inscriben en los valores y los actos expuestos por quienes se encuentran en una posición determinada con relación al fenómeno investigado precisa una recreación de los dispositivos conversacionales en los que el proceso se expresa. La observación sociológica requiere la construcción de una situación social para, paradójicamente, observar el fenómeno en su funcionamiento *normal*; es decir, cuando no es observado (Callejo, 2002:410). Aspira al olvido por parte del observador de la situación social extraordinaria en la que se produce su discurso; a la normalización de la regulación del habla que cada práctica impone sobre la normatividad que rige el cotidiano en el que se dirime el fenómeno a observar. Y lo hace en un contexto de demanda de escenificación que estipula el tipo de actor y de observador que producirán la escena. Cada práctica propone de antemano diferentes modelos de relación entre ellos, es decir, distintos escenarios referidos a sus respectivos contextos interlocutivos de eso que llamamos la vida real. Las decisiones tomadas con relación a las diferentes opciones abren, desde la asunción de la imposibilidad del completo olvido pretendido, la perspectiva de establecer cierto control sobre la situación social planteada, sobre la incidencia de la misma en el fenómeno a observar en el discurso de la persona consciente de ser observada.

Tal artificio ello no representa únicamente un obstáculo, pues la modulación que ofrece la alteración de la construcción enunciativa propiciada por la situación social propuesta a través de cada práctica revela, en el intento de adecuación del discurso personal al marco de tensiones entre los mundos simbólicos presentes en él (el del investigador y el del investigado; el del sujeto y el grupo que escenifica su encuentro y conformación como tal), los contrastes entre lo que se dice y lo que se debe decir, las contradicciones y los desencajes entre el habla y el lenguaje que lo estructura que pueden anticipar o significar procesos de cambio social.

### **2.7.6 Las técnicas (prácticas) aplicadas**

La decisión de inducir a hablar mediante uno u otro dispositivo generador de discurso, en definitiva, no tiene nada de anodino, pues “compromete a la persona que hará la investigación a una determinada relación de campos, a ciertas prácticas existenciales; contiene en filigrana ciertas formas de pensamiento y excluye otras” (Bertaux, 1989:87). En ese sentido, la particular manera en la que el trabajo presentado fue tomando forma, marcada por dos demandas diferenciadas cuyos textos han sido objeto de una nueva, precisa puntualizar de forma separada las dos fases de trabajo de campo en las que se produjeron los textos finalmente analizados (resulta preciso recordar a este respecto que la memoria presentada viene acompañada de tres transcripciones a modo de ejemplo del tipo de sesiones desarrolladas). A continuación sus respectivos diseños serán explicados respetando la cronología de su proceso de producción.

#### ***2.7.6.1 La entrevista abierta como vía de acceso a la experiencia de la dependencia***

La primera investigación, orientada hacia la comprensión de la experiencia de los cuidados y la dependencia como vivencias separadas, se perfiló hacia la descripción de las condiciones en las que demandantes y ofertantes de cuidados desarrollaban sus relaciones y valoraban sus vidas. Se trataba de una investigación con explícito carácter exploratorio con la que se pretendía proponer coordenadas para la comprensión de una situación social, la dependencia, como un fenómeno definido a partir de sus parámetros experienciales: a partir de la forma en la que es vivida y explicada por quienes se encuentran en tal situación. Ante tal fin, se

precisaba un acercamiento metodológico que permitiese una toma de contacto directo con la experiencia íntima y cotidiana de los sujetos. El objetivo consistía en registrar un discurso inteligible en torno a la relación simbólica que los individuos establecen con los condicionantes que las necesidades cotidianas asociadas a la dependencia y el cuidado ejercen sobre su experiencia vital, así como conocer las formas en las que son explicadas, de forma más concreta, sus relaciones con sus redes sociales más cercanas, sus relaciones con los espacios que habitan y sus particulares modos de hacer desplegados en esos escenarios como concreción de una normatividad personal en tensión con la norma general. Se requería, en suma, comprender lo que se hace (esto es, lo que se dice hacer) y lo que se desea hacer en un contexto determinado por la situación de dependencia.

A tales fines se consideró que la realización de entrevistas abiertas y enfocadas sobre la propia experiencia suscitarían el escenario de producción discursiva más adecuado para conocer los modos en los que se explican, desarrollan y justifican las prácticas, los conflictos o los dilemas personales con relación a la situación social en la que se encuentran las personas entrevistadas. Ciertamente se aspiraba a producir un material de carácter etnográfico que describiese la significación de un día a día cuya comprensión y expresión se ve articulada por unas estructuras discursivas latentes que ordenan lo decible. La imposibilidad impuesta por los recursos (temporales y económicos) disponibles de cara a la realización de un proceso riguroso de elaboración etnográfica (en cuanto al nivel de inmersión espacial, temporal y relacional alcanzado por el observador en el contexto observado), incitaron sin embargo la utilización de las entrevistas como vía de mínimos, heterodoxa, pero estratégicamente aceptable de cara a la producción de un material que revelase aspectos de la *mirada desde adentro* (García y Casado, 2008:47). Si se acepta, como propugna la antropóloga María José Jociles, la multidisciplinariedad de las prácticas de producción etnográfica como un principio inherente y enriquecedor de la misma, residiendo el valor diferencial de la mirada antropológica en “la manera de abordar el objeto de estudio” (1999:4), se puede aceptar la consideración del trabajo realizado de cara y a partir de este primer diseño como una etnografía de la dependencia y los cuidados realizada por un sociólogo. Los relatos sobre la cotidianeidad podrían no reflejar lo que sucede verdaderamente en ella (algo que en última instancia tampoco alcanza a registrar en su expresión “pura” la observación participante), pero las formas confesionales que adopta la narración, las emociones con las que se ve revestida, las relaciones entre significantes, muchas veces insospechables, que se establecen en el discurso dirigido al observador sí ofrecen, de cara a un posterior análisis, informaciones

esenciales sobre la contextura que establece la trama de relaciones simbólicas que compone la comprensión del fenómeno social de la dependencia y modula su vivencia.

#### *2.7.6.1.1 Diseño muestral y descripción de las entrevistas*

Los objetivos demarcados y los medios escogidos para aprehenderlos precisaban, asimismo, una selección de informantes adecuada a lo se quería estudiar. Mediante el diseño de la muestra de una investigación se trata de buscar emisores probables de una posición determinada con relación al tema que pretendemos investigar (Ibáñez, 1990:89). Lo ideal, si los recursos lo permiten, es tratar de saturar la investigación en relación con las posiciones discursivas que pudieran resultar relevantes de cara a la comprensión del fenómeno estudiado. La muestra estructural no se rige por los criterios de expansión que definen el diseño perseguido por el enfoque cuantitativo, sino de adecuación y relevancia (Domínguez y Dávila, 2008:107) ante los posiciones significativas que puede encerrar del fenómeno. Busca, frente a la repetición encontrada en la representatividad morfológica que articula el diseño distributivo, la regularidad encontrada en la representatividad sociológica de quienes conforman la muestra (Bertaux, 1993: 28). Desde tal perspectiva, no importa tanto el número de entrevistas realizadas sino las diferentes posiciones sociales ocupadas con relación al fenómeno observado.

Las limitaciones presupuestarias, en todo caso, definían un máximo de diez entrevistas a realizar, cinco con personas en situación de dependencia y cinco con cuidadoras. Un número, en principio, suficiente para saturar las posiciones discursivas suscitadas por el eje dependiente – cuidadora, pero escaso de cara a la comprensión de la incidencia de otras variables consideradas de antemano relevantes como el género (debido a la radical diferencia en cuanto a la forma de comprender y vivir los cuidados que estructuran culturalmente las posiciones de hombres y mujeres al respecto); el estrato social (comprendido como la posición que refleja el mundo simbólico de referencia en relación con el contexto socioeconómico de desenvolvimiento y su correspondiente nivel educativo); la edad (por razón del momento biográfico en el que acontecía la situación de dependencia) y el hábitat (en referencia a los distintas culturas de lo comunitario y lo familiar que cristalizan en entornos rurales, urbanos o metropolitanos). Pese a que tal condicionamiento implicaba una certeza en relación con la imposibilidad de proponer un modelo explicativo capaz de explicitar con rigor la incidencia de estas variables, se optó en todo caso por tenerlas en

cuenta por mor de cierta correspondencia con posiciones estructuralmente significativas dentro de la población estudiada (si bien en la realización del análisis apenas se trabajaron como dimensiones explicativas). El ejercicio de imaginación sociológica añadió mayores niveles de definición a los perfiles mediante la introducción de parámetros contextuales (modos de convivencia, nivel de discapacidad, recursos disponibles) bajo la intención de detectar posibles diferenciales de cara a investigaciones posteriores. De este modo, descartando la variable género en el caso de las cuidadoras desde la voluntad de atender a la abrumadora mayoría de mujeres en la asunción del rol que entraña el cuidado, el contraste entre lo definido y lo encontrado en la muestra se presentó de la siguiente manera:

1. *Mujer viuda mayor de 80 años con problemas severos de movilidad. Hábitat rural. Clase media alta económica. Convive con su familia, recibe cuidados de sus hijos y del SAD.* Mujer, 86 años, viuda, vive sola. Problemas de movilidad severos. Apenas sale de casa, la cual no está bien adaptada y complica sus movimientos dentro. Tres hijos, todos viviendo muy cerca e involucrados en relevarse en sus cuidados. La hija mayor come todos los días con ella. Cuenta con Servicio de Ayuda Domicilio todas las mañanas y una mujer contratada para hacerle compañía y cena todas las tardes. Identificada en los *verbatim* como “(Mujer, 86 años, dependencia media alta, clase media)”
2. *Mujer joven, dependiente recientemente. Vive con su familia o su pareja. Hábitat rural o periferia industrial urbana. Clase media baja.* Mujer de 46 años con esclerosis difícil movilidad desde el último año. Entorno urbano, soltera, conviviendo con su hijo de 12 años y dependiente de las ayudas provistas por sus padres, que viven en el vecindario. Su otra gran asistencia la encuentra en una mujer contratada como empleada doméstica que, además de cubrir los requerimientos cotidianos del hogar, asume diversas funciones de apoyo ( a la movilidad, afectivo...). Deprimida y preocupada por el futuro de su hijo por razón de su incapacidad para atenderle. Entrevista muy valiosa gracias a su elocuencia. Identificada en los *verbatim* como “(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)”
3. *Hombre de 65 a 79 años con dependencia reciente. Hábitat urbano. Clase media baja. Convive con su pareja.* Varón 67 años, en proceso de divorcio. Con problemas moderados de movilidad debido a la artrosis. Actitud muy defensiva ante el abordaje

de su creciente situación de necesidad de ayudas, reacio a pensar en el futuro (“*pues cuando esté mal me moriré y ya está, no quiero pensar en eso*”). No se transcribió ni utilizó para el análisis.

4. *Hombre joven discapacitado de nacimiento. Vive solo. Hábitat urbano. Clase media con nivel de formación alto. Cuenta con asistente personal.* Varón, 48 años, con pensión por alta invalidez debido a una distrofia muscular. Estudios universitarios, trabajando en industrias culturales hasta que, debido a un despido y ante el avance de su enfermedad, decidió retirarse del mercado laboral y pedir su pensión a los 40 años. Vive solo en un hogar adaptado y cuenta con asistente personal que le acompaña durante varias horas al día. Actitud combativa, en constante lucha por mantener parcelas de autonomía frente al avance de la enfermedad. Entrevista muy valiosa gracias a su impudicia y elocuencia. Identificado en los *verbatim* como “(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)”
5. *Hombre mayor de 80 años con problemas severos de movilidad. Hábitat rural. Convive con su pareja. Hábitat rural. Clase media. Recibe los cuidados de su pareja y del SAD.* Varón de 78 años con problemas respiratorios y mujer de 78 años con problemas crecientes de movilidad. La entrevista se hizo con el matrimonio dada la insistencia de ambos en la pertinencia de la presencia de ella. Clase media baja, estudios primarios ambos. Él barrendero y ella ama de casa toda la vida. Conviviendo en un cuarto piso sin ascensor, con crecientes problemas para salir a la calle debido a ello. Pese a padecer severos dolores en las piernas ella se ocupa de las labores domésticas todos los días, Siete hijos, una de ellas viviendo cerca y en comunicación continua aunque poca presencia por motivos laborales. Desde un mes atrás cuentan con una hora de servicio de ayuda a domicilio que, expresan, les está “dando la vida”. Entrevista valiosa finalmente gracias al contraste que aportaban las matizaciones que se imponían mutuamente. Identificados en los *verbatim* como “(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)”
6. *Mujer de 65 a 79 años cuidadora de algún progenitor desde hace años. Hábitat urbano. Soltera. Clase media. Cuenta con el apoyo de los cuidados del SAD.* Mujer 67 años, soltera, clase media y estudios secundarios. Vive con su madre de 94 años, gran dependiente. Reciben la visita diaria del SAD pero le resulta insuficiente. Sufre por la

falta de ayuda e involucración por parte del resto de la familia. Muy alto nivel de saturación que se expresa en nervios y llantos durante toda la entrevista. Entrevista muy valiosa en cuanto significativa de un tipo de escenario frecuente pero de difícil acceso. Identificada en los *verbatim*s como “(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)”

7. *Mujer entre 50 y 65 años. Hábitat rural. Clase media baja. Hija de persona dependiente ya fallecida que se haya hecho cargo de sus cuidados:* Mujer, 50 años, clase media, estudios secundarios, cuidadora de sus padres, ya fallecidos ambos, hasta un año antes de la realización de la entrevista. Viviendo aun en su casa y dedicada ahora a los cuidados de una sobrina con discapacidad. Situación de profunda depresión ante, según sus palabras “el gran vacío” que sentía ante la incapacidad de rearmar su vida con dedicaciones ajenas al cuidado. Interlocución colmada de llantos, hubo que parar en busca de un poco de relajación. Destacaba su dedicación a mantener la casa idéntica a cuando vivían sus padres “en honor a su memoria”. Identificada en los *verbatim*s como “(Mujer, 50 años, cuidadora, clase media)”
8. *Varón de 65 a 79 años cuidador de su esposa desde hace poco tiempo. Hábitat urbano. Clase media. Con apoyo de algún hijo.* Entrevista postergada por la persona contactada en tres ocasiones. La tercera ya habiendo terminado el resto del trabajo de campo, por lo que se optó por descartarla y ya no hubo tiempo par buscar sustitución.
9. *Mujer mayor de 80 años cuidadora de su cónyuge. Hábitat rural. Clase media baja. Con apoyo de algún hijo.* Mujer 77 años e hija de 44 cuidadoras. Ante la inseguridad de la madre, su hija, muy involucrada en los cuidados de su padre, fue invitada a quedarse en la entrevista, resultando en un alto grado de participación e interacción entre ambas. Otra hija también involucrada, haciendo turnos para que su madre dispusiese de tiempo para ella misma. Alta dependencia del padre, edificio sin accesibilidad. Reciben ayuda del servicio de ayuda a domicilio una hora al día. Identificadas en los *verbatim*s como “(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)”
10. *Trabajador/a SAD.* La entrevista se realizó al inicio del trabajo de campo bajo la voluntad estratégica de obtener información con relación a los escenarios a investigar,



pero no se transcribió dadas las modificaciones que sufrió el diseño de la investigación al poco de comenzar.

#### *2.7.6.1.2 Escenarios y dinámicas seguidas en las entrevistas*

Las entrevistas se desarrollaron en los hogares de las personas entrevistadas desde la voluntad de favorecer la comodidad y el control sobre la situación de estas, estrategia que ofreció además la posibilidad de complementar la información recabada con algunos apuntes de campo que ayudaron a contextualizar lo dicho en escenarios sustanciados por una muy elocuente disposición del contenido material de cada hogar que anclaba en el discurrir de las conversaciones muchos momentos narrativos (*“como puedes ver”*; *“en este sofá”*...). El decurso de lo hablado tuvo como referencia un guion temático abierto y adaptado a las particularidades de cada situación. La influencia del mismo se expresó en un estilo de moderación semidirectiva que, tras dejar aflorar de forma más abierta la lógica relacional mediante la cual cada entrevistado ordenaba la narración de su experiencia, suscitaba un mayor nivel de intervención en los tramos finales por parte del entrevistador sacando a colación los temas previstos, no recorridos aún, que resultasen pertinentes. Huelga decir que, en consonancia con el objetivo final de esta investigación, que no es otro que incrementar nuestros conocimientos con el fin de intervenir de forma más certera en pos del bienestar de las personas que componen los entornos de la dependencia, el desarrollo de las conversaciones se produjo siempre desde el mayor de los respetos hacia la sensibilidad de nuestros interlocutores, delegando siempre en ellos y en ellas la decisión sobre la pertinencia de las cuestiones que se les plantearon en un marco de tertulia relajada. Las entrevistas, sin llegar a ser catalogables como historias de vida, tuvieron un marcado enfoque biográfico incitado por la voluntad del investigador de saturar en la información obtenida los momentos críticos en los que se define la vivencia de la dependencia y el cuidado: la llegada de la discapacidad al entorno, los procesos de decantación de las personas que lo conformarían, los fenómenos en los que los interlocutores percibían que se expresaban con mayor incidencia las limitaciones y las determinantes que ejerce la dedicación a la relación en sus vidas, etc. Expuesto con mayor detalle, siempre dispuesto a ser desordenado por la interlocución y concebido como un itinerario genérico aunque modulable en caso de ser utilizado con dependientes o cuidadoras, el diseño inicial del guion o esquema temático que orientó las entrevistas fue el siguiente:

- **Vida cotidiana, espacios y tiempos de desenvolvimiento, actividades realizadas:** Se busca la identificación de los elementos esenciales de su cotidianeidad describiendo sus escenarios principales de desenvolvimiento y la clase de relaciones que establece en cada uno de ellos, las ilusiones y deseos que canaliza hacia cada espacio y momento. Se presta especial atención a la casa. Con ello se busca encontrar los elementos particulares que ejercen de anclajes o referencias para el resto de la interlocución. Supone, en última instancia, un ejercicio de autodefinición.
- **Bienestar, cómo se representa e imagina:** Se incide sobre la cuestión del placer y el bienestar pidiendo una descripción del mismo y a continuación invitando al entrevistado a que lo ubique o contextualice en los elementos que considera esenciales para describir las experiencias que le resultan placenteras, que le hacen sentirse bien. En última instancia el interés de esta investigación es conocer de qué manera podemos intervenir para mejorar la vida de las personas que viven en entornos con dependencia, y con esto dejar delimitado un espacio discursivo sobre lo deseable antes de ser condicionado por los determinantes que ofrece la situación particular de recepción de ayudas.
- **Autonomía, qué se entiende por ella, cuáles son los elementos que la articulan** y, una vez identificados, preguntar por el cambio que supuso la llegada de la dependencia de cara al ejercicio de la misma.
- **Cuáles son los cambios que ha habido en sus vidas desde que se necesitaron asistencias o ayudas en su entorno.** Significación del hogar trabajando con los elementos aportados en la introducción de la entrevista pero ahora ya con relación a lo posible y a lo imposible; a lo difícil, a lo imaginable y a lo descartado con relación a la realización del deseo en el hacer cotidiano desde la mediación que las necesidades de ayuda imponen.
- **La propia dependencia, de qué forma se explica:** De la discapacidad a la dependencia, la diferencia entre lo que no se puede hacer y lo que hace sentirse dependiente. Se evita profundizar demasiado en las expresiones afectivas con relación a la dependencia, se trata de ver de qué forma un sujeto puede seguir reconociéndose a sí mismo cuando no puede desenvolverse con plena independencia, y observar cuáles son las asistencias requeridas para poder llegar a un estado de satisfacción ante el reto de acometer una actividad determinada.
- **El cuidado:** qué es, a qué fines sirve, cómo se imagina. El buen y el mal trato. Desde qué premisas se valora.

- **Las responsabilidades sobre la situación:** Por qué se cuida, de quién se espera. Cómo y hacia qué instancia se siente y describe la obligación de cuidar o ser cuidado. Valoración de las distintas relaciones mediadas por la situación vivida (con la familia, amistades, vecindario, desconocidos, la “sociedad” como forma de encuentro con la cultura y el Estado como representación de la normatividad vigente en la que se expresa una mirada sobre la problemática que se está viviendo).
- **Las ayudas ante la dependencia, quiénes se las proveen, qué relación tienen con esas personas,** en quiénes confían, cómo se trazan los vínculos afectivos con esas personas. Quiénes cubren los elementos identificados como clave para la autonomía, qué faltaría. Y en qué sienten que le limitan estas ayudas, las ayudas pueden generar libertad, pero en sí mismas representan la imagen estricta de la dependencia.
- **Valoración de los recursos externos disponibles:** cómo los valoran, qué relación han tenido con los diferentes servicios, qué aporta de bueno y qué carencias tiene. Ámbitos de referencia y valoración del papel del Estado en la cobertura y el apoyo hacia la situación vivida.

Es importante destacar, por último, que la relevancia otorgada a la dicotomía dependiente-cuidadora en el diseño arrojó como resultado de su posterior análisis la relevancia de la dimensión relacional del fenómeno, así como una inesperada baja incidencia de la posición ocupada en la relación respecto a los conflictos vitales que esta generaba. La significatividad de las experiencias compartidas por unos y otras, así como las analogías evidentes en cuanto a la identificación de las determinaciones que la relación incorporaba sobre sus vidas, legaron, en definitiva, la posibilidad de reelaborar el análisis a partir de un trabajo de campo que no imaginaba los parámetros marcados por la nueva perspectiva por venir (aplicada en la presente investigación).

#### ***2.7.6.2 Las discusiones de grupo y los grupos triangulares***

Como ya anticipa el título del presente epígrafe, en la segunda investigación realizada con relación a los cuidados, germen más consolidado de la presente, se realizaron cuatro grupos de discusión y tres grupos triangulares. Este segundo diseño investigativo respondía a objetivos diferentes al primero en cuanto que ya no era la experiencia de la dependencia lo que se trataba de describir, sino el marco ideológico en el cual esta cobraba sentido en cuanto

relación ordenada por una normatividad que dispone el significado social del acto de cuidar. El carácter biográfico de la producción discursiva realizada con anterioridad dejaba huérfano al investigador de información con relación a la estructura ideológica que daba cuenta de la lógica motivacional que articulaba la comprensión de su remozado objeto de estudio: las relaciones, no la experiencia a secas, de dependencia mediadas por el cuidado. Es decir, se precisaba comprender por qué se cuida; qué preceptos estructuran los roles en la relación de dependencia y qué sistemas de discursos disponen las explicaciones que vehiculan la circulación de los idearios colectivos respecto al cuidado. Se disponía de información sobre la manera en la que se experimenta una situación personal determinada por la dependencia, pero aun no se había abordado la estructura profunda que la dota de significado; las condiciones de posibilidad, delimitadas por una “cultura de los cuidados”, que explican el acto y el sentido de cuidar para quienes demandan u ofertan ayudas a la dependencia de manera “informal”. Lo perseguido a través de la realización de los grupos, en consecuencia, era la ideología que da esa forma informe a un modelo normativo plagado de reglas tácitas que mezclan afecto y deber de manera desigual entre distintos grupos poblacionales.

#### *2.7.6.2.1 Los grupos de discusión como vía de acceso a la normatividad que rige los cuidados*

La necesidad de conocer cómo circulan los discursos ideológicos con relación al cuidado mediante los cuales se conforma su significado social y las responsabilidades respecto al mismo requería un dispositivo que propiciase un género discursivo en el que circulase y se debatiese, antes que la información, la significación otorgada (como medio de acceso a la ideología que compone ese sentido) a la dependencia como situación que decanta responsabilidades. Las ideologías sociales desempeñan una función metalingüística sobre el habla cuyo sentido no está enteramente en la consciencia individual (IOÉ, 2010:75). Restringen la lengua común acotando su lógica de razonamiento y estableciendo el orden de lo decible (Ibáñez, 1990:69) y la relación de valores que conformará su significado. Es decir, somos hablados por los discursos sociales; nuestro discurso personal se compone en la articulación de los diversos discursos vinculados a las posiciones ocupadas con relación a diferentes condiciones (género, clase social, etc.) que nos definen. Cada uno de esos discursos da cuenta de una estructura ideológica que acota el campo de lo pensable y de lo decible y permite al investigador, en el mejor de los casos, dar cuenta interpretativa de la estructura motivacional básica de la subjetividad colectiva de la condición o situación de clase

representada (Ortí, 1986:217). Las respuestas y las expectativas ante una situación de necesidad de cuidado son variables. Lo que interesaba conocer es, por ello, las causas sociales, ideológicas, que determinan las diferentes posiciones y actitudes en las que se define esa variabilidad.

La práctica discursiva más coherente en relación con los objetivos de esta segunda investigación y con el tipo de información buscada, en consecuencia, era el grupo de discusión, situación social mediante la cual se trata de representar una conversación en cuya dinámica los participantes ya no hablan para sí mismos ni frente a la normatividad social general que encarna el investigador, sino frente a otros grupos sociales en cuanto grupo social que sus participantes tratan de reconstruir discursivamente ante el fenómeno social propuesto. Los grupos conformados mediante grupos de discusión lo que debaten en última instancia es precisamente la posibilidad de ser tal cosa: un grupo. La necesidad de reducir la tensión dialéctica ante unos desconocidos propicia, en potencia, unas condiciones óptimas para que en su interacción verbal emerja con todas sus contradicciones, ambigüedades y matices el campo normativo de referencia, en cuanto ideología social compartida que prescribe el *deber ser* que permite su identidad como grupo (Callejo, 2002:418). Por ello resulta un dispositivo de producción de discurso especialmente fértil de cara a la observación de los procesos mediante los cuales se producen los discursos ideológicos y motivacionales (Ortí, 1986:180). De ahí que de su aplicación en la investigación se esperase, en el mejor de los casos, acceder a la estructuración misma de la experiencia; a los campos simbólicos (qué es cuidar, por qué se hace, cómo se valora, quién debe hacerlo, etc.) que ordenan la comprensión del papel de cada persona en un escenario y una cultura de los cuidados dada. Mediante la conversación grupal se propicia un escenario discursivo de confrontación entre las representaciones sociales expresadas a través de las narraciones de sus participantes y las vicisitudes vividas por cada uno de ellos desde los determinantes que configuran sus condiciones de vida (hábitat, estrato social, género, edad...). Se abarcan, en definitiva, los elementos que definen una, o varias, culturas de las relaciones de cuidado que predisponen a los sujetos a una comprensión determinada la misma que significa a su grupo de referencia (sociológica, no necesariamente consciente).

#### *2.7.6.2.2 La singularidad de los grupos triangulares*

La decisión de realizar tres grupos triangulares, por su parte, nació de la cautela ante la posibilidad de quedarse estancado en un discurso repleto de imágenes sociales, pero carente de experiencias personales en esta segunda fase. El espacio de fricción entre los tópicos sociales y las experiencias personales se presenta como el ámbito de conflicto primordial en el mundo de los cuidados; como el lugar en el que se confrontan los roles atribuidos socialmente y las personas que presuntamente los deben desempeñar. El yo y el grupo se encuentran siempre en tensión en su decurso y la producción discursiva que se da en este tipo de reuniones encuentra un espacio de encuentro entre el relato del sujeto y las imágenes sociales compartidas por sus participantes, dando cuenta del modo en el que funcionan, precisamente, los tópicos sociales analizados. Por ello la realización de grupos triangulares, técnica a medio camino entre la entrevista personal y el grupo de discusión, fue escogida como el espacio más propicio para completar, que no contrastar dada la diferente naturaleza de lo recabado, la información obtenida en los grupos de discusión y dejar vías abiertas de conexión con el material registrado mediante las entrevistas.

Como argumenta Ortí (1993:198) al respecto, esta práctica no solo es triangular por el número de sus participantes, sino también por sus tres características básicas: el mantenimiento de la singularidad de cada colaborador; el sostenimiento de cada ideología social de referencia; y la relevancia del investigador como representante de “lo social general”. En este sentido, el grupo triangular permite vislumbrar un “yo” (Conde, 2008) que aproxima la dinámica a una suerte de entrevista abierta con todos y cada uno de los participantes a través de una moderación más focalizada que en el grupo por parte del investigador. Su realización, no obstante, rebasa la posibilidad de tratarse de una entrevista a tres en cuanto que sus participantes pueden llegar a alcanzar altos grados de autonomía en un intercambio de información que, bajo la experiencia de quien escribe, tiende a generar una dinámica por la cual todos los integrantes intercambian el papel de entrevistador. No hablan como grupo, pues este representa una aspiración irrealizable debido a la potencia con la que se demarca lo singular en el encuentro, pero su referencia ideológica sobrevuela la interlocución. Tal mecánica permite su utilización ante situaciones en las que se pretende acceder al habla producida por personas que responden a perfiles con alto grado de independencia discursiva (expertos, rebeldes, emancipados...), o bien ante la necesidad de abordar temáticas conflictivas que pudieran encontrar restricciones enunciativas en contextos grupales más amplios. Ambas situaciones fueron las cubiertas por el diseño.

#### *2.7.6.2.3 Diseño muestral y descripción de los grupos*

En la medida en la que las normas culturales con relación a las responsabilidades y las expectativas respecto al cuidado, esto es, las ideologías que articulan las formas de comprensión en torno a la reciprocidad familiar, suponen una estructura ideológica que circula entre todas las posiciones sociales, en este caso la muestra no precisaba únicamente acceder a perfiles de sujetos que se encontrasen involucrados de forma permanente en relaciones informales de cuidados. Al contrario, la necesidad de conocer la manera en la que se expresa una comprensión determinada de las normas de reciprocidad familiar demandaba incluir en el diseño las posiciones discursivas de quienes, teniendo o protagonizando una situación de dependencia en su entorno, no demandaban ni ofertaban cuidados cotidiana e intensivamente dentro de sus familias. Registrar las explicaciones que ofrecen ambas posturas resultaba esencial, en definitiva, de cara a la posibilidad de interpretar el sentido completo que el fenómeno podía arrojar, por lo que dos de los grupos se dedicaron a la cobertura de tal posición discursiva.

Por otro lado, la transversalidad de los modelos culturales de referencia anulaba, en principio, la relevancia de la oposición dependientes-cuidadoras, susceptibles ambas, en cuanto igualmente socializadas en un sistema cultural común, de representar las diferentes formas de comprender el fenómeno que pudiesen presentarse. Los factores potencialmente explicativos de sus modos de ver y comprender sus respectivas situaciones se esperaban vinculados a las diferentes posiciones sociales ocupadas, por lo que el énfasis en este caso (frente a la imposible saturación ofrecida por la muestra anterior) sí se puso en las variables que podían aportar la estructuración que incorporan las culturas de género (especialmente remarcado mediante la realización de dos grupos que respondían al perfil mayoritario de cuidadoras en el España, esto es, mujeres mayores de 50 años) y clase social de pertenencia (saturando especialmente la posición discursiva encuadrada en la clase media baja, pues donde no existen recursos para sufragar el cuidado se acentúa la problemática que implica su cobertura), así como la edad por mor de la influencia que pudiese ejercer la posibilidad haber sido educado, como en el caso de las personas mayores, en modelos de familia y de cuidados tradicionales que podrían presentar fricciones con la comprensión que generaciones más jóvenes puedan presentar. En todo caso, resulta necesario puntualizar que cuatro grupos de discusión y tres triangulares suponen una muestra de mínimos, para nada óptima, de cara a la saturación de las

posiciones estructurales investigadas, por lo que en el posterior análisis las menciones a la incidencia de estas variables se han realizado con evidente cautela.

Partiendo de estas condiciones de diseño, los grupos realizados se imaginaron de la siguiente manera:

1. **GD1:** Mujeres cuidadoras clase media baja, entorno rural Sevilla (Palma del Río) Andalucía. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural”
2. **GD2:** Grupo mixto (varones/mujeres) dependientes activistas y/o expertos de todas las edades, clase media alta, Madrid. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo”.
3. **GD3:** Personas con necesidades para su desempeño en la vida diaria mayores de 65 años, mixto, clase media baja. Dependencia leve o moderada. Barcelona suburbial. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja”.
4. **GD4:** Mujeres cuidadoras clase media baja residentes en Galdakao, en el cinturón industrial de Bilbao. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano”.
5. **GT1:** Personas dependientes viviendo en entorno residencial. San Sebastián. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial”.
6. **GT2:** Cuidadores varones clase media jubilados, Barcelona. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo varones cuidadores, clase media”.
7. **GT3:** Cuidadores de 45 a 55 años de clase media alta, desempeñando profesiones “liberales” o de carrera, y mixto. Madrid. Identificado a lo largo de la investigación como “Grupo mixto cuidadoras jóvenes, alto nivel educativo”.

Dado este diseño ideal y ante la expectativa de contar con ocho personas en cada grupo de discusión y tres en cada triangular, la realidad se encargó de rellenar de sustancia los perfiles dados con la variabilidad que la imaginación sociológica no puede prever. El encuentro entre lo buscado y lo encontrado se resolvió de la siguiente manera en cada caso:



1. En el grupo realizado en Palma del Río finalmente se presentaron diez mujeres que cumplían, como denotaron a la postre sus discursos, la pertenencia a un estrato social medio bajo (atendiendo a la capacidad económica declarada y el nivel educativo). Ocho de ellas resultaron cuidadoras de personas mayores y dos desempeñaban el rol de cuidadoras principales de sus hijos. El grupo tuvo una mayor diversidad de edades de la prevista, lo cual incidió de forma positiva en su desarrollo de cara al debate con relación al contraste de las diferentes visiones que la educación en distintos momentos históricos podía tener respecto a la forma de comprender los derechos y los deberes de las cuidadoras. Ello permitió tomar consciencia, tras el análisis del resto de los grupos, de la relevancia de la edad como variable condicionante en cuanto las formas de comprender la reciprocidad en las relaciones, dejando claro que su presencia modula pero no estructura el discurso tanto como lo hace el estrato social. Es decir, si bien en un nivel intragrupo se observaron contrastes muy significativos en cuanto a las perspectivas de unas y otras, en su confrontación con el resto de los grupos se puede identificar una evidente homogeneidad con relación al modo en el que su mayor carencia de recursos para afrontar la provisión de cuidados determinaba una toma de postura análoga a la del grupo de personas dependientes que representaban a la misma clase social.
2. El grupo con personas con diversidad funcional realizado en Madrid, para el cual se contaba con el compromiso de ocho participantes, finalmente se vio compuesto únicamente por cuatro. La especial sensibilidad de la población que se pretendía acoger, grandes dependientes con un alto nivel educativo o profesional, operó con toda su potencia de forma que tres de ellas fueron baja en el último momento, dos debido a motivos de salud, otra debido a causas laborales y la última debido a un vergonzante episodio asociado a su imposibilidad a la hora de entrar al edificio donde se realizaba la sesión, presuntamente accesible y sin embargo no habilitado para sillas de rueda de grandes dimensiones como la que portaba. Un señalamiento inolvidable sobre la complejidad del tema que se pretendía abordar. Dadas estas condiciones, en principio un número tan bajo de asistentes ponía en riesgo la posibilidad de la producción discursiva grupal, no obstante, el altísimo nivel discursivo de las participantes propició una sesión rebosante de reflexiones y debates que han aportado muchos de los conceptos y de las líneas de trabajo desarrolladas a posteriori. Fue, sin duda, el grupo que mejor ayudó a pensar y encuadrar los relatos de los demás. Si bien de ellos se esperaba un discurso en calidad de expertos, su postura fue menos distanciada y analítica de lo esperado y sus discursos sobre la

problemática que plantea el actual modelo de cuidados significó el germen de los planteamientos que ha dado lugar al primer bloque de la presente investigación, dedicado a la comprensión de los sistemas de reciprocidad que operan actualmente a distintos niveles. Es importante apuntar, por último, que en el diseño inicial este tendría que haber sido un grupo triangular, práctica más adecuada para la clase de perfiles que lo compondrían. Problemas en la captación y la rigidez presupuestaria respecto a lo comprometido provocaron que el triangular pasase a realizarse con los dependientes viviendo en entorno residencial.

3. El grupo de Barcelona finalmente se desarrolló en Sabadell mediante la contactación realizada a través de la Fundación Bancaria La Caixa en colaboración con el Ayuntamiento de Sabadell. Participaron nueve personas, cinco mujeres y cuatro hombres, que habitaban en un espacio de viviendas adaptadas y con servicios. Ello suponía una desviación significativa con relación a la voluntad original dado que se esperaba que estas fueran personas habitando en sus hogares de toda la vida, incluso compartiendo casa con algún familiar. La ausencia de esta condición imposibilitó la aparición de discursos más vinculados a la convivencia con las personas cuidadoras, pero incorporó a cambio ideas esenciales con relación a la forma de comprender el espacio doméstico, la relevancia de la accesibilidad y los modos de ejercitar la autonomía sin una cobertura tan acusada por parte de los familiares. El envejecimiento vehiculó la dinámica en cuanto fenómeno compartido por los participantes que explicaría tanto su discapacidad como su posición ante el mundo. Resultó finalmente un grupo muy estimulante y participativo sin el cual no se habría podido vislumbrar la relevancia de los tiempos y los espacios en el fenómeno de la dependencia, factores determinantes sobre la experiencia que se tiene del mismo. Su transcripción se incluye en los anexos del presente trabajo.
4. El grupo de discusión de Galdakao con mujeres cuidadoras mayores, diseñado bajo la voluntad de saturar, junto al grupo de Palma del Río, la posición discursiva considerada central respecto a la dedicación de los cuidados, presentaba una condición diferencial con relación al anterior. En este caso las asistentes se conocían debido a su implicación en una terapia grupal de apoyo a cuidadoras gestionada por el ayuntamiento. Ello obligó a modificar el formato de la discusión, fuertemente focalizada por el investigador mediante una moderación altamente directiva. Esta condición alteró el desarrollo de la dinámica grupal esperada, por lo que finalmente no fue empleado en el análisis estructural de la

normatividad que rige el cuidado. En todo caso, sí resultó una reunión productiva, que ayudó a consolidar las interpretaciones extraídas del análisis del grupo de Palma del Río. Su distinto nivel de reflexión con relación a su situación debido a la terapia recibida, por otra parte, resultó trascendental de cara a la comprensión de la incidencia que una buena intervención y formación podía tener sobre el bienestar de las cuidadoras, por lo que, partiendo del error de diseño cometido por el investigador al no considerar la importancia de que el grupo ya existiese previamente, su utilidad de cara al análisis final se puede catalogar como satisfactoria.

5. Los grupos triangulares exigen de forma ineludible la presencia de tres personas, por lo que ninguno fue realizado hasta que no se pudo contar con el compromiso absoluto de sus participantes. En el caso de Donostia, el mismo se produjo en una de las residencias de la Fundación Matia. Participaron tres hombres, dos octogenarios y un sexagenario, que llevaban habitando varios años ya en el lugar. Su vida en la residencia apareció como un elemento absolutamente determinante sobre sus discursos en cuanto que casi todas sus descripciones de la cotidianeidad, las relaciones, las expectativas o las frustraciones se restringían a ese espacio como el único mundo existente. La sesión fue larga y dispersa, proporcionando momentos concretos de gran concentración que permitieron vislumbrar cuestiones esenciales respecto a la relación de la persona dependiente con el mundo (entendido este como la sociedad y las normas que prescribe), dada la relación directa entre el sujeto y la institución que su ámbito propicia. Tal y como se comentó al respecto del grupo de expertos, inicialmente este grupo se diseñó como grupo de discusión, pero finalmente se realizó bajo este formato.
6. El grupo triangular realizado en Barcelona con hombres cuidadores se realizó en la sede de la asociación Alzheimer Catalunya, sin cuya amable colaboración habría resultado tremendamente arduo acceder a tres hombres que respondiesen a un perfil tan específico. Se decidió de antemano que los participantes se enfrentasen a un mismo tipo de problemática en su cotidiano en pos de la homogeneidad de situaciones. Se trataba de un grupo, en principio, de “alta intensidad”, pues las situaciones de cuidado informal en el hogar a cargo de una sola persona representan, además del foco de interés principal de esta investigación, el espacio donde se materializan de forma más acusada los conflictos asociados a las relaciones de cuidado. En efecto, sus discursos presentaron escenarios repletos de saturación y angustia cuya exposición agradeció la percepción de encontrarse

entre pares. El grupo recorrió con detalle el relato de las relaciones de cuidado domésticas. Pese al salto cualitativo que plantean de inicio dos prácticas diferentes de conversacional, su aportación posibilitó al investigador una contrastación relevante con el discurso producido en el grupo de cuidadoras de Palma del Río y permitió cerciorarse de que, al margen de las cuestiones vinculadas a la comprensión de la reciprocidad que ordena la cultura de género, sus experiencias eran completamente análogas. Es decir, que gracias al contraste de ambos grupos se pudo comprobar que la experiencia de los cuidados en contextos domésticos cuando se carece de recursos para delegar funciones supone un proceso determinante, “totalizador”, que arrasa cualquier variable añadida y define inequívocamente una experiencia colmada de angustia y sobrecarga para quienes la viven. Su transcripción se incluye en los anexos del presente trabajo.

7. El grupo triangular de Madrid constó de dos mujeres y un hombre que estaban respectivamente al cargo de sus madres pero que, en pos de la continuidad de sus carreras laborales (en medios vinculados a un elevado nivel cultural) y en virtud de su mayor desahogo económico, ejercían una forma de atención como gestores y figuras de referencia exentas de la carga cotidiana de trabajo que este supone. De este grupo se esperaba un contraste radical en cuanto a la forma de concebir la responsabilidad sobre los cuidados que, efectivamente, se presentó. Sus estilos de vida respondían a modelos cada día más relevantes en la sociedad debido a su plena enculturación en un sistema de trabajo flexible y deslocalizado que genera relatos de vida que altera de forma trascendental la concepción del proyecto personal y familiar. Mostraron así un sistema de expectativas absolutamente confrontado con el de los grupos de clase media baja en el cual se pudieron vislumbrar las imágenes emergentes respecto a la comprensión de las responsabilidades de los individuos y la sociedad. Ofrecieron, en suma, una representación amplificada de las tendencias y las contradicciones que puede ofrecer el futuro de los cuidados ante la eventual continuidad del modelo de producción actual. Su transcripción también se incluye en los anexos del presente trabajo.

#### *2.7.6.2.4 Apuntes sobre las respectivas dinámicas grupales*

La centralidad inicial que el factor experiencial había tenido en la investigación previa que se pretendía complementar con esta segunda fase llevó a que los grupos se diseñasen bajo una expectativa de desarrollo (invocada a través del estilo de moderación) bastante *sui generis*.

Dada la exigencia de apertura conversacional que de por sí define la utilidad de los grupos de discusión para estos no existió ningún guión, si bien el índice temático seguido durante las entrevistas orientó la escucha del moderador. El despliegue de los discursos, no obstante, fue gestionado mediante una moderación más directiva de lo que el investigador acostumbra de modo que, sin llegar a establecer una dinámica orientada hacia una conclusión como en los grupos focales, sí se precisaron muchas más aclaraciones de lo habitual en este tipo de dispositivos en la medida en la surgían relatos de la cotidianidad de los participantes. Esta estrategia respondió a la preocupación por la disponibilidad de una muestra estructural de mínimos (que no permitía saturar con rigor la información con relación a diversas variables que habían influido en la conformación de cada grupo realizado), lo cual llevó al investigador a tratar de buscar informaciones complementarias respecto a las ofrecidas por las entrevistas en relación con los relatos de lo cotidiano. Ello suponía el riesgo de convertir la práctica grupal en una entrevista en grupo, posibilidad que se trató de eludir, por lo general con éxito, relegando el mencionado estilo directivo hacia las fases finales de la reunión. Un efecto evidente de tal estrategia se expresa en lo extraordinariamente largas que resultaron unas sesiones de gran exigencia y cierto nivel de abuso por parte del investigador, eternamente agradecido hacia quienes sufrieron su cansina praxis. Huelga decir que la primacía otorgada a la interacción *libre* entre sus integrantes que potencialmente ofrece la práctica del grupo de discusión determinó que este estilo directivo se diese de forma muy restringida y condicionada por el respeto a la deriva de cada encuentro. Al aludirla no se confiesa una herejía metodología sino cierta heterodoxia aplicada con cuentagotas y suscitada por la carencia.

En cuanto a los grupos triangulares, su aplicación se puede considerar muy adecuada en los dos casos para los que fueron diseñados (el tercero se había previsto para la reunión de expertos pero cambios de última hora obligaron a realizarlo con las personas en situación de dependencia habitando un entorno residencial). Las ventajas de la situación social que plantea resultaron especialmente productivas de cara a la realización del grupo triangular con cuidadores varones, menos dados a expresar la intimidad y las emociones frente a otros hombres dadas las limitaciones expresivas inherentes al rol masculino que constriñen su discurso sentimental. Se buscó en ellos, por lo tanto, una circulación de las dimensiones emocionales de su experiencia sin desatender el mundo de representaciones que vehicula su particular visión de género respecto a las responsabilidades frente al cuidado. Ello incitó una moderación en la que constantemente se interpelaba a lo común. Es preciso señalar,

asimismo, que el grado de intervención del investigador en este caso fue inusualmente bajo en relación con la situación planteada. Los participantes demostraron una autonomía en el sostenimiento de la conversación impensable en una entrevista, más bien se entrevistaron entre ellos ante la atenta mirada del investigador.

### **2.7.7 El análisis de los discursos**

Realizar una investigación cualitativa, redactar un informe en el cual quedan expresados el proceso y los resultados de la misma, supone generar un discurso unitario donde no existe. La respuesta a la pregunta formulada por la investigación se encuentra en la interpretación de los hablas de las personas y grupos investigados, pero es el investigador, no los participantes, quien construye esa respuesta. Deconstruimos el habla de las personas participantes en busca de los discursos que lo estructuran para reordenarlo bajo el molde que aplica el discurso propuesto por la propia investigación. Tal modelo teórico, como los discursos ideológicos que originariamente (en la situación social provocada por el trabajo de campo) estructuraban sus hablas, hace hablar a través de fragmentos deliberadamente seleccionados a los sujetos, invoca sus discursos personales para recontextualizarlos y yuxtaponerlos a la luz de las interpretaciones que enmarcan sus sentidos profundos. Construye, en última instancia, un discurso unitario en virtud de las tramas ideológicas que laten en su conformación, pero este no es, ni siquiera representa, el discurso personal de ningún participante, sino el espacio en el que los discursos de todos ellos confluyen en la estructura de los contextos que les dan forma como objeto sociológico unitario, como fracción de lo social en la que, bajo las condiciones que les definen, se expresa su posición en la sociedad frente al fenómeno investigado. El resultado de una investigación social empírica realizada desde un enfoque estructural, en definitiva, no es más que un artefacto que expresa lo que el investigador intenta decir que sucede en el decir de las personas entrevistadas. Como afirma Luís Enrique Alonso:

El texto es el plano objetivo y material de un proceso que encuentra valor hermenéutico en cuanto nos sirve de soporte para llegar a hacer visibles, e interpretables, las acciones significativas de los sujetos en sociedad; el texto no contiene el sentido, ni es el sentido mismo; es el mediador y la vía hacia el sentido. (Alonso, 1998: 203)

El énfasis aplicado a lo largo del presente capítulo en describir detalladamente el proceso de producción de datos responde a las peculiares condiciones que encierra la necesaria apertura

inscrita en el proceder de la investigación cualitativa. La revisión constante de los planteamientos que la suscitan; la singularidad de las condiciones de aplicación de sus tecnologías, nunca repetibles aun cuando escenarios y actores fuesen los mismos; la relevancia absoluta de la presencia de una subjetividad incontrolable en todas sus dimensiones, esto es, la del propio investigador... la radical imbricación, en definitiva, de un proceso que no admite réplica, plenamente situado un espacio-tiempo cuyo devenir se ve acompañado por la ineludible transformación del investigador y de lo investigado, tornan requisito indispensable la explicitación de todo aquello que se considere relevante de cara a la comprensión de las condiciones que han suscitado una propuesta explicativa determinada. A tal principio de, podría llamarse así, “honestidad epistemológica”, se añaden en este caso concreto un itinerario poco habitual en cuanto que, como se ha relatado, la cronología de la presente investigación se define a través de tres momentos diferenciados por dos trabajos de campo y sus correspondientes análisis destinados a distintos intereses y un proceso final de reinterpretación conjunta de todos los textos recabados, ya sí, dedicada a la elaboración de la presente memoria. La complejidad y diversidad del proceso, en ese sentido, revela toda su importancia en la influencia que ejerció sobre el último análisis.

#### ***2.7.7.1 El análisis estructural de los textos grupales como vía de acceso a la normatividad que rige los cuidados***

La disponibilidad de dos trabajos de campo diseñados bajo la voluntad de disponer de materiales que responderían a diferentes objetivos ha implicado la necesidad de definir rigurosamente los modelos analíticos en los que serían aplicados. De cada trabajo se habían obtenido textos de diferente naturaleza y modelos explicativos que cubrían distintos niveles sociales del fenómeno. En ese sentido, desde el inicio de este proceso de reelaboración analítica se consideró la supeditación del análisis cualitativo de las significaciones del cuidado y la dependencia al análisis sociológico de corte etnográfico sobre la experiencia cotidiana de las relaciones de dependencia. El primero debía contextualizar al segundo explicando los marcos normativos que regulan la oferta y la demanda de cuidados en los entornos familiares mediante el uso exclusivo de los textos que fueron producidos a tales fines. Se realizó, en consecuencia, un análisis estructural que permitiera trascender el nivel textual y situarse en el contextual-interpretativo que relacionase el síntoma (una forma determinada de entender las responsabilidades frente al cuidado) con el sistema de discursos que ordena cada praxis social (las ideologías ocultas que disponen la competencia hacia el acto expresado en ese síntoma)

en la forma concreta que adquiere en cada habla en virtud de la posición ocupada respecto a las variables de referencia (género, clase social y edad).

El salto hermenéutico hacia las significaciones latentes en el plano objetivo y material de las enunciaciones realizadas arrojó dos posiciones discursivas en relación de oposición, uno tradicional y otro emergente, que reflejaban dos modelos de comprensión asociables al estrato social de los sujetos. Los testimonios encuadrables dentro de una y otra posición fueron separados y reducidos, por consiguiente, como unidades mínimas de sentido, para ser posteriormente reunidas en base a las temáticas más recurrentes aparecidas en los grupos (el deber y la obligación, los afectos, la autonomía, la familia, etc.). Las lógicas relacionales establecidas en las discusiones (familia-afecto, afecto-deber, deber-libertad, libertad-autonomía...) dibujaron así el recorrido seguido por el análisis que le dota de identidad como conjunto.

Ambas maneras de concebir la responsabilidad sobre la cobertura de las necesidades que implica la situación de dependencia encontraban, además, una esperable y radical divergencia en la asunción de sus preceptos por parte de mujeres y hombres. Dos pares de normatividades vinculadas al estrato social y al género, influidas asimismo, aunque en menor grado, por la edad de los sujetos, conforman, en definitiva, un escenario de posiciones discursivas que da cuenta de los sistemas ideológicos que ordenan y disponen motivacionalmente, en un contexto socio-histórico dado, la experiencia y la praxis social de las personas involucradas en relaciones de dependencia que serían descritas en el siguiente bloque analítico.

#### ***2.7.7.2 La aproximación cualitativa al cotidiano de las relaciones de dependencia***

El afrontamiento de la reelaboración de la aproximación cualitativa de corte etnográfico sobre la vida cotidiana de las personas que conforman los entornos de la dependencia que se había realizado en la primera investigación se vio doblemente alterada por los textos disponibles y los resultados del análisis estructural realizado. En términos de análisis, evidentemente, por razón del marco interpretativo que este aportaba, el cual apoyó la contextualización de una descripción hasta entonces más plana y textual, ceñida a lo fenomenológico. En relación al contenido porque en ella se hace abundante uso interpretativo de los discursos personales producidos en los grupos en torno a las experiencias de los participantes. El primer bloque, dedicado a las formas de comprensión y representación de los sistemas de reciprocidad que



estructuran los posicionamientos y las conductas con relación a las responsabilidades respecto a las situaciones de dependencia, no hace uso, sin embargo, de los textos producidos durante las entrevistas, pues la forma dialógica y la posición frente a lo social que suscita en el entrevistado esta práctica resulta menos fértil de cara a la interpretación de los tópicos sociales que asientan tales representaciones. Los grupos, sin embargo, se desarrollan en su devenir a base de intervenciones repletas de contenido experiencial interpretable de cara a un análisis contextual: aportan información válida con relación a la praxis y el mundo de sentidos de la situación social que se define a través de la dependencia en un entorno. De hecho, como se ha advertido con anterioridad fueron realizados desde la conciencia de la necesidad de ampliar y saturar las categorías surgidas del análisis previo de las entrevistas. En consecuencia, además de abrir las posibilidades interpretativas para las que fueron diseñados, los testimonios en esta recabados sí se consideró pertinente que retornaran sobre el primer análisis, modificándolo y consolidándolo de forma significativa.

Su mirada y sus mimbres fueron alterados de este modo por la realización del análisis estructural previo. No obstante, el salto más significativo con relación al modelo analítico propuesto estribaba en el desplazamiento de su objeto de estudio. La investigación realizada originariamente había adoptado forma en un pequeño informe centrado en la descripción de la forma en la que cuidadoras y personas en situación de dependencia percibían y explicaban su experiencia al respecto. De cara a la presente investigación, sin embargo, lo que en su momento se comprendió como dos experiencias separadas ha pasado a ser trabajado como una sola. El análisis ofrecido finalmente se ha centrado por ello en la experiencia de las relaciones informales de dependencia como el nodo que une y explica las respectivas vivencias de quienes componen tal relación. Desde ambas posiciones se expresa la percepción de encontrar sus proyectos vitales secuestrados por las determinaciones espacio temporales que implica la cobertura de las necesidades de quien se encuentra en situación de dependencia.

En consecuencia, a través del análisis se han identificado y categorizado las dimensiones más relevantes en los relatos recabados en relación con los ámbitos y los fenómenos a través de los cuales se condensaba con mayor potencia esa experiencia de sujeción mediada por la necesidad de cuidados que propicia la percepción de llevar una vida limitada. Ello no obsta para que a lo largo de diversos epígrafes se aborden fenómenos asociables de forma estricta a problemáticas particulares vinculadas a la dedicación al cuidado o a la situación de

dependencia. La saturación de las cuidadoras o la discriminación social sufrida por las personas con discapacidad apenas han encontrado reflejo en sus recíprocos. La necesidad de su comprensión, en todo caso, venía requerida por la coherencia del modelo general de explicación, pues en ellas se encontraban argumentaciones que fortalecían la descripción de un contexto local complejo y situado en un marco relacional que rebasa a la propia relación como espacio de referencia tan anhelado como repudiado en virtud de los obstáculos que opone.

Por otro lado, la naturaleza conflictiva de lo investigado provoca que las categorías fenomenológicas bajo las cuales se ha ordenado el análisis señalen, de alguna manera, dimensiones del mismo susceptibles de intervención. Es preciso recordar que el objetivo último que el presente investigador encuentra en la realización de todo el trabajo reside en la voluntad de contribuir a la conformación de un modelo explicativo del fenómeno que contribuya al diseño de abordajes e intervenciones lo más ajustadas que sea posible a las necesidades de las personas afectadas. Un modelo basado y centrado en sus propias demandas, explícitas o implícitas a través de sus relatos, que se dirija hacia la dimensión en la que se dirime su bienestar, esto es, la subjetividad desde la que se producen esas demandas y a la cual se debe atender si se aspira a intervenir positivamente sobre una experiencia problemática (en cuanto tal, interna, aunque resultante de una realidad material y simbólica). Por consiguiente, la descripción y la interpretación de los conflictos más relevantes aparecidos en las interlocuciones se ve acompañada de numerosos señalamientos con relación a los posibles campos de intervención sobre los mismos. En este bloque analítico, en suma, se interpreta y se propone.

#### ***2.7.7.3 Sobre lo registrado y sobre lo escrito***

Se debe mencionar, por último, que el trabajo de campo se realizó durante dos otoños, el de 2011 y el de 2014, en los emplazamientos señalados, siendo registradas todas sus sesiones en formato audio de cara a su posterior transcripción. Se produjeron en torno a 28 horas de grabación que denotan lo extraordinariamente largas que fueron, en concreto, las sesiones grupales. Todos los grupos fueron transcritos, así como ocho de las diez entrevistas realizadas, lo cual señala lo inusualmente satisfactorio que resultó el trabajo de campo de cara a los objetivos planteados, dado que lo normal en estos procesos de investigación es que varias sesiones no revistan el suficiente interés o no sirvan (porque no funcione la dinámica

conversacional, porque no aporte ningún diferencial, debido a problemas técnicos...) para lo que se esperaba de ellas. Las transcripciones fueron encargadas (ventajas de los proyectos financiados) a diferentes personas desde la demanda de máxima literalidad posible, reclamando el señalamiento de toda la información que pudiese elucidarse del audio proporcionado (silencios, cambios de tono, errores en el habla...).

Respecto al uso de las transcripciones se debe señalar asimismo que, como recomienda Daniel Bertaux, los segmentos extraídos de las entrevistas se han utilizado para ilustrar cada propuesta argumentativa formulada a lo largo del análisis desde la asunción de que la validez de cada una de ellas no se sustenta sobre el texto manipulado, sino que reside en la saturación alcanzada o en la coherencia interna de la argumentación (1986:94). En ese sentido, la abundancia extraordinaria de fragmentos de las entrevistas (*verbatim*s) empleados para apoyar los marcos interpretativos ofrecidos ha pretendido, por lo general, dar cuenta de la saturación que propició la consideración de sus contenidos como elementos relevantes de cara a la construcción del modelo teórico propuesto. La elocuencia de los textos que originan la interpretación encierra en muchas ocasiones una potencia expresiva que pone en duda su presunta función de apoyo a lo explicado convirtiéndose, al contrario, para quien así lo quiera leer, en el núcleo de la explicación.

El análisis y la redacción de la memoria presentada se realizaron entre los meses de febrero y septiembre de 2015, resultando en el documento cuyos resultados comienzan a continuación.

### **3. EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO: LOS MODELOS DE RECIPROCIDAD QUE ESTRUCTURAN LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA**

El fenómeno más destacable de cuantos se observan en los discursos producidos por los diferentes grupos de discusión concierne al cuestionamiento continuo al que se ve sometido el sistema de reciprocidad que designa los actores, los medios y las condiciones en las que se deben producir las relaciones de cuidado. Observando la deriva constante hacia esta temática en las conversaciones sostenidas, queda en evidencia que actualmente la gran preocupación de quienes cuidan o reciben asistencias en su vida cotidiana estriba en la repartición social de los cuidados; en la decisión sobre quién y de qué manera debe hacerse cargo de atender las necesidades de las personas dependientes. Este hecho resulta de gran significatividad por sí mismo, pues en el acto de considerar de forma crítica una repartición de las responsabilidades concernientes al cuidado que ha estado funcionando durante varias generaciones bajo el mismo esquema, se pone en evidencia una mirada hacia un espacio simbólico en tránsito, conflictivo y, por consiguiente, impugnabile. Un espacio cuyo funcionamiento plantea dudas en el imaginario social tornándolo, dada su condición problemática, pensable y debatible.

Tanto las personas dependientes de otras para realizar sus actividades cotidianas como quienes se responsabilizan de la provisión de esas coberturas han coincidido, desde diferentes perspectivas, en su percepción de que se diluye la forma tradicional de concebir y ordenar las relaciones de cuidados basada en la reciprocidad familiar. Lo que está en entredicho en los discursos, en definitiva, son las razones del cuidado; qué es cuidar y por qué se cuida en una cultura que continúa dirigiéndose en última instancia a las familias como el agente social a quien se considera responsable de tal función (si bien la última Ley de Dependencia trató de atenuar esta condición).

En ese sentido, los interlocutores han manifestado de forma invariable la percepción de que el sistema de valores desde el que se asignan responsabilidades respecto al cuidado no se corresponde con las posibilidades que ofrece el escenario en el que se espera que este sistema acontezca. De este modo, la primera conclusión que se extrae del análisis de los discursos producidos en torno a la vigente “cultura de los cuidados” reside en que esta parece estar perdiendo legitimidad, en los escenarios sociales actuales al resultar, según apuntan nuestros

interlocutores, imposible de conciliar el desempeño de los roles que exigen los cuidados (el desempeño de la función social de la reproducción) con los modos y ritmos de vida que prescribe el actual sistema de trabajo (la dedicación a la producción). Se denuncia, si bien desde diferentes posiciones discursivas que serán revisadas, un vacío en la intersección entre el ámbito privado familiar y el público estatal con relación a la asunción de las responsabilidades sobre el cuidado. La forma en la que se concibe actualmente el itinerario vital de los sujetos y la manera en la que se establecen las relaciones de reciprocidad en esas biografías articuladas por el actual modelo de producción, afirman, no parece dejar espacio para la atención que antaño se reservaba al cuidado de los seres queridos. El presente capítulo analizará, en consecuencia, qué fenómenos se están produciendo en ese proceso de transformación y de qué forma lo experimentan y lo explican las personas involucradas en relaciones de cuidado/dependencia.

H1: Voy un poco más allá y yo creo que ha cambiado muchísimo la sociedad, se ha vuelto mucho más individualista... Muchísimo más. Se ha vuelto mucho más individualista y no hay ningún ente que haya cogido el sitio, el puesto de cómo cuidar a los mayores. Antes se vivía en un pueblo donde todos conocían a todos...

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

M1: A mí me ha costado trabajo creer eso, pero mi marido me lo dijo en una ocasión, un matrimonio que esté criando a unos hijos y tenga una hipoteca, ¿cómo va a dejar de trabajar para cuidar a la madre?! Pues esa gente sí puede dar algo y no pueden dejar de trabajar...

¿CREÉIS QUE EL RITMO DEL MUNDO DEJA ESPACIO PARA LOS CUIDADOS? ¿VA A HACER POSIBLE QUE EN EL FUTURO LA GENTE CUIDE...?

M (Varias): No, no...

M7: Yo pienso también un poco en la igualdad de la mujer...

M4: Ni para cuidar ni para tener hijos...

M1: Exactamente, ese es otro tema...

M9: Si es que no van a estar preparados...

M7: Es que por ejemplo el caso de ellas dos, los hijos que tienen, es que la sociedad no les ayuda nada, nada [...] es que no tengo ayuda, no tengo ayuda, es que no tienen ayuda, entonces, eso también...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

### 3.1 EL MITO DE LA FAMILIA ALTRUISTA

La gestión de las funciones asociadas a la reproducción social (labores vinculadas a la vida de los sujetos como la crianza o los cuidados) en el Estado español históricamente se ha visto ordenada por la asignación de las mismas a las familias, entendidas estas como espacio de cobertura altruista de las necesidades de los seres queridos. Las distintas configuraciones que ha adoptado el Estado a lo largo de este periodo, si bien incrementaron, de forma algo más intensa a partir del cambio de régimen, su apoyo a la cobertura de las necesidades de la población atenuando la carga soportada (tendencia en acusado declive en la actualidad), no han llegado a asumir hasta el momento presente una gestión pública de los cuidados capaz de liberar de la responsabilidad que esta implica para el grupo familiar. Ante esta situación, la población trabajadora, carente de los recursos económicos necesarios para sufragar los gastos que precisaría una atención pagada, ha encontrado la salida para la cobertura de estas necesidades en la solidaridad intrafamiliar, en primera instancia, y en las comunidades de cercanía (vecindad y amistades) en menor dosis. Dentro de esa convivencia, la labor de cuidado desempeñada de manera masiva por las mujeres, entonces omnipresentes en el hogar debido a su exclusión del mercado de trabajo, ha aparecido como una consecuencia lógica y connatural a su destino bajo la hegemonía patriarcal que dispone la responsabilidad femenina sobre las labores de reproducción social (argumento revisado a lo largo del epígrafe 2.6). Mediante esa construcción cultural, además, se expresa una premisa de absoluta trascendencia de cara a la comprensión de la manera en la que se viven las relaciones de cuidado llamadas “informales”, en la medida en la que acota la responsabilidad de los cuidados dentro del ámbito doméstico como una actividad intrínseca a los vínculos afectivos. Una actividad que queda, por lo tanto, excluida del grupo de labores reconocidas institucionalmente como trabajo (esto es, asalariado); fuera de las funciones socialmente reconocidas dentro del sistema.

Este modelo se representa idealmente basado en la solidaridad entre los distintos integrantes de la familia por mor del vínculo que les une (... *moralmente, moralmente es que es tu madre... en una familia, y como entendemos lo que es la familia...*”), atribuyéndoles (de manera desigual en función del género, como se revisará a continuación) la responsabilidad sobre las labores esenciales de la reproducción social como una función que no sólo les es

propia sino que, además, define sus contornos como grupo: la comprensión popular de la familia, como manifiestan nuestros interlocutores, más allá de lazos de consanguinidad, se cierra en torno a la incondicionalidad afectiva que define la entrega presuntamente total al otro. Cuidar a un familiar, en consonancia con lo dicho, fue y sigue siendo un deber moral porque durante generaciones la solidaridad intrafamiliar ha representado la única manera de cubrir las necesidades del grupo. La carencia determinaba las posibilidades de cubrir estas necesidades ante la inexistencia de un sistema de atención público que asumiese estas funciones. Su transmisión y reproducción entre generaciones le confería un sentido ahistórico y tradicional que dotaba a este sistema de reciprocidad de valores culturalmente aceptables que atenuasen el sentido instrumental y la discriminación sistemática que postulan las estructuras ideológicas del patriarcado sobre las mujeres mediante este esquema relacional. De este modo, independientemente de su veracidad histórica, en el imaginario de las clases trabajadoras la asignación de los cuidados basada en los lazos afectivos forma parte de un orden natural, “*de toda la vida*”, de la repartición de funciones sociales, cuyo revestimiento moral pervive aún hoy en día, si bien sometido, como venimos anticipando, a críticas y deserciones cada vez más sensibles.

H3: Cuidar, como ha preguntado... si tiene que ser una obligación, no sé si tiene que ser una obligación, como personas que somos, pero yo sí te puedo decir que cuando cuidas a una persona te da un enriquecimiento y una satisfacción de haber hecho algo...aprendes mucho más de aquella persona que estás cuidando que de ti mismo. Haz el bien, y no mires a quién, este sería el refrán, por lo menos en mi casa funciona así.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

M5: Yo por mi madre, yo no tengo pasión por mi padre. He cuidado a mi padre, y ahora lo que puedo pues cuido a mi madre. Pero por decir por pasión, que tengo a mis hermanos que me echan una mano, que tienen gente...

M3: Pero también te sientes tú obligada...

M5: Sí, sí, sí...

M3: ... moralmente, moralmente es que es tu madre... en una familia, y como entendemos lo que es la familia...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

### 3.1.1 El cuidado como actividad propia del afecto

En consonancia con lo dicho, en la valoración de este sistema realizada por parte de los diferentes grupos participantes, el estrato social (nivel económico y educativo de los participantes) y la edad (con las implicaciones que conlleva en cuanto a las formas de reciprocidad vividas en contextos históricos diferenciados) se han manifestado como las variables sociológicas más determinantes a la hora de modular los discursos sobre el papel de la familia en los cuidados. De este modo, en los grupos con menor nivel de recursos e instrucción, independientemente de si estos estaban compuestos por cuidadoras o por personas dependientes de ayudas para su desenvolvimiento cotidiano, la expresión de un imaginario de relaciones de reciprocidad asociado al orden moral que las acompaña ha resultado constante. El cuidado como tarea desarrollada de forma altruista (*“hacer favores”*), que nace del amor y expresa el afecto hacia otro a quien le es debido, se presenta como la representación hegemónica del cuidado entre quienes han sido educados para ello y han vivido en su domesticidad este esquema de relación no sólo desde la infancia, sino también como una pauta heredada que sostuvo a su grupo familiar desde antes de su llegada. El orden que acompaña esta visión, por lo tanto, no sólo distribuye las funciones y los roles que serán asumidos, sino que también reparte valoraciones hacia los mismos que modulan el sentimiento de deber o la satisfacción encontrada a la hora de desempeñarlos.

#### ¿CONSIDERÁIS QUE CUIDAR ES UN TRABAJO?

M3: Cuidar a la persona... si está enferma tienes que ayudarle.

H1: Yo creo que como humanos tendría que ser una obligación, un amor propio.

M1: Es solo amor, es el amor, un cariño, y una manera de ser.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

M5: A ver, la palabra obligación a lo mejor no...

M1: No era la palabra...

M5: No es la palabra más adecuada, pero sí yo me siento obligada con mi madre... claro que sí, yo con mi familia, yo me siento obligada, es que la palabra familia...

M9: ...yo el concepto que tengo de la familia es que hay que ayudar al que realmente le hace falta, le hacía falta a mi padre, y dices, pues ya, me los traes a todos, se vinieron todos conmigo. Es que yo, me parece a mí que es eso lo que hay que hacer, por lo menos yo lo hago...



*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H2: A ver, uno sabe que tiene un problema familiar ahí y hay que afrontarlo, esto está claro, ¿no?, eso lo sabemos. Es mi esposa y tengo la obligación y además es que la voy a cuidar hasta que pueda.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

¿QUÉ ES CUIDAR?

H1: ¿Qué es cuidar...? Hacer favores a todo el mundo.

H3: Exactamente.

H1: Yo, sí. Lo que pueda hacer, yo lo haré.

H3: Lo que se pueda hacer, claro. Si no se puede hacer, no se puede hacer.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

### **3.2 LOS CUIDADOS COMO RESPONSABILIDAD DE LAS MUJERES**

La asociación entre los cuidados y los afectos que asigna al espacio familiar su provisión implica, además, la consiguiente repartición de roles de género. La cultura patriarcal occidental establece atributos y capacidades a hombres y a mujeres basándose en criterios biologicistas que asocian la capacidad reproductiva de la mujer con su predisposición hacia la afectividad y el resto de funciones reproductoras (hipótesis, en cambio, profusamente negada desde la antropología y la sociología). Dispone, de este modo, las expectativas sociales que incorporan unos roles de género que atribuyen la responsabilidad de los cuidados a quienes “naturalmente” están predispuestas para ello. Bajo esta perspectiva, la mujer, como provisor natural de los cuidados, “*nace, no se hace*” con una predisposición “*intuitiva*” hacia la entrega al otro que vincula su realización personal al cumplimiento de las funciones asignadas a su destino. Recibe mediante su educación una identidad heterónoma definida por roles relacionales (como madre, como esposa, etc.) que revierte todo el peso de la responsabilidad de las labores vinculadas a esas relaciones sobre sus hombros. Su rol se adscribe a la gestión de las necesidades que surjan en el interior del grupo familiar y su ámbito de desenvolvimiento por antonomasia es, en suma, el espacio doméstico. Un espacio cuya economía se oculta tras la afectividad que estructura las relaciones que en él se producen.

Los varones, por su parte, son educados bajo el mito de la consumación de su identidad social en el ejercicio de su autonomía en la sociedad, asignándoseles la función de obtener en el “afuera” de la familia los medios para que esta subsista. La responsabilización respecto a las labores vinculadas al ámbito intrafamiliar, tal y cómo se expresó en el triangular realizado con cuidadores, les resulta un espacio ajeno a cualquier forma de realización personal. No extraña, en ese sentido, que a lo largo de las distintas conversaciones sostenidas durante el trabajo de campo de esta investigación haya sido constante la aparición de diversos tópicos sociales definidos por esta cultura de géneros, de forma principal entre los grupos con menor instrucción. Las mujeres han relatado biografías vertebradas por la dedicación profesada a las actividades de cuidado desde la asunción, cuando no directamente el orgullo, de haber desempeñado el rol que la sociedad les había reservado. A la inversa, en el grupo de cuidadores varones la experiencia de los cuidados se ha visto definida como la irrupción fatal de una responsabilidad en sus vidas que no les resulta propia y en la que no encuentran ninguna clase de realización personal sino, al contrario, la interrupción de su biografía y de la identidad construida en ella. Unos y otras han coincidido, en conclusión, incluso aunque impugnasen en sus discursos los valores que latén bajo esta construcción, en confirmar los principios aparentemente naturales que sustentan la repartición social de las funciones que la cultura de género prescribe con relación a los cuidados.

M4: Eso es verdad. Eso que crece de dentro de tu interior cuando sales a la calle y te da esa satisfacción de que estás ayudando al que no puede más... Aunque fuera alguien de la calle, y eso lo noto yo, y digo, es algo muy grande lo que se siente dentro, de que dices, hay que ver que estoy haciendo algo que vale la pena. Aunque sabes que caes mala, que estás mal, pero te sientes muy satisfecha de eso.

[...]

M1: Mira, yo es que soy muy cariñosa, de verdad, mis niños, mis niños, lo que yo he disfrutado con mis niños, ¡madre mía! lo que les he querido, coñe, yo he tenido el síndrome del nido vacío, y la más chica tiene 32 años, y el mayor 40. Yo todavía le hago *tupper* a mis niñas... Y yo es que me siento, cuando me siento más es cuando se van, de verdad, yo es que eso de no gastar papel higiénico, eso de no lavar muchas toallas, de no guisar mucho, que me desespero. Yo como normalmente estoy sola, por eso es que creo que me he hecho cargo de mi cuñada, porque, por lo menos aunque esté en la cama, pero yo, hay alguien conmigo... Y que yo no soy, que no es que me aburra ni nada, pero que yo que necesito jaleo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

H3: Pues un cuidador es alguien que de golpe se encuentra con alguien a quien cuidar. De sopetón.

H1: Y lo bueno sería que tuviéramos nociones de cómo saber cuidar a las personas, porque vamos, nosotros lo hacemos innato (risas), nos hemos encontrado con...

H2: El cuidador yo pienso que a veces no se hace, se nace. Hay personas que tienen una vocación ya especial como atención hacia los demás, y hay otras que no se tiene, entonces...estas personas [...] Yo conozco una señora, una prima de mi cuñado, que esa persona, madre mía, se merece... es muy católica, muy creyente...y va muchas tardes a cuidar, a hacer compañía a personas que están solas, que viven solas...y digo, madre mía, esta mujer se merece la gloria, por Dios.

Y ESTO QUE DECÍAS, DE QUE CREES QUE HAY GENTE QUE NACE CUIDADORA, ¿ALGUNO AQUÍ CONSIDERA QUE NACIÓ CUIDADOR?

H3: Yo no.

H2: A ver, yo pienso que hay personas que tienen una vocación ya... Yo me refiero también a esta persona que os decía, que es familiar de mi cuñado, que esa mujer está viuda, y tiene una dedicación hacia los demás...y ella misma a veces me ha dicho, yo es que esto me da vida. El ir a cuidar a personas mayores, o sea, va un rato a casa de una señora mayor, a hacerle compañía, no a hacer nada, sino a hacerle compañía. Y me dice a veces, a mí esto me da vida.

¿Y A VOSOTROS OS DA VIDA CUIDAR?

H3: No, a mí no. Yo sinceramente...

¿O REALIZA EN ALGÚN SENTIDO...?

H3: No, a mí no me da vida, lo que pasa es lo que digo, de golpe te encuentras en esto y no te puedes tirar atrás...Si, bueno, puede haber gente que diga, oye mira, espabilate... Yo...a mi vida, y yo si me voy al bar a tomar mi cerveza y bueno, si cuando venga me encuentro lo que me encuentre, pues bueno, esto ya...claro, para mí esto ya no es normal, ¿no? Pero tampoco yo es que tenga vocación de cuidador, no es que yo lo pase bien cuidando a mi madre, o cuidando a mi mujer, no. No lo paso bien, lo hago todo lo mejor que sé, y que puedo, pero no lo paso bien, al revés, tengo mi cosa de decir, hostias, es que yo toda la vida me he estado organizando la vida para cuando fuera, cuando me jubilara poder hacer esto, poder ir aquí, poder ir allá, y ahora todo esto de golpe, me encuentro que no lo puedo hacer. Y es lo que antes decía del camino, es que me han metido a mí en un camino del que yo no puedo salir. Y no sé hasta dónde llega este camino.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

La construcción cultural descrita da asimismo lugar a discursos contradictorios en los que coexisten explicaciones biologicistas (la conducta humana como fenómeno determinado por la naturaleza de una especie) y criterios culturalistas (el comportamiento como producto de la culturación en un sistema de valores determinado) en el mismo relato. Es así que al mismo tiempo que se asume la educación (cultura) como el factor diferencial en las predisposiciones de unas y otros hacia el cuidado, la subjetivación en las ideologías (orden moral) de género que construyen su visión del mundo (naturaleza) dificulta un discurso impugnador de las figuras que esta crea. Si bien existe una clara conciencia de haber sido preparadas para ello, las mujeres entrevistadas que habrían sido educadas en este sistema de reciprocidad (con creciente prevalencia cuanto mayor es la edad y menor el nivel educativo, como revela el contraste aportado por último de los testimonios expuestos a continuación) apelan a una predisposición “*instintiva*” que las hace más capaces con relación al acto de cuidar e incluso las prepara para la sobrecarga de tareas que implica el trabajo doméstico. Queda fuera de discusión a través de sus discursos, en cualquier caso, el debate en torno a la posibilidad de elección con relación a la decisión de asumir o no el rol de cuidadoras en un contexto en el que la autonomía de decisión pasaría por la capacidad de cada persona de emanciparse de lo que la naturaleza (estos es, la construcción social de la misma) y la sociedad prescriben simultáneamente sobre su identidad.

¿CREÉIS QUE LAS MUJERES ENCUENTRAN MÁS SATISFACCIÓN EN DEDICARSE AL OTRO QUE LOS HOMBRES?

M1: Lo que somos es más capaces...

M9: Ahí, yo sí que no sabría que decirte... yo he dicho que yo tengo satisfacción, pero en el hombre no sabría yo decirlo...

M8: Que lo veo yo más femenina...

¿ESO ES MÁS FEMENINO?

M8: Yo lo veo más femenino...

M7: tenemos un instinto madre o de protección que los hombres, y entonces en eso, los mayores también...

M1: Y nos adaptamos a todo, es que somos adaptables...

M7: Sí, que hacemos tres o cuatro cosas a la vez...

[...]

¿EN QUÉ SE DIFERENCIA CREÉIS EL PROYECTO DE VIDA, LA MANERA EN QUE PIENSA SU VIDA UN HOMBRE DE LA MANERA EN LA QUE PIENSA SU VIDA UNA MUJER?

M7: Como le han educado...

M1: Claro...

M4: No, no tiene nada que ver...

M7: ... Para mí sí, me han educado como chica, a llevar la casa, y a mis hermanos no...

M4: ... A mi marido le han educado como antiguamente, que los hombres eran hombres, y mi marido ha cambiado ha cambiado al cien por cien...

M1: Que no tienen que cuidar a nadie...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M2: Yo es que no sé, yo no me siento así. Mi padre, por ejemplo, da por hecho que yo, aunque nací, que era la pequeña, dijo “bueno, esta va a ser la alegría de nuestra vejez”. Pero es irreal. Mi padre, jamás, jamás me pide nada. No da por hecho que le tenga que cuidar. Nunca jamás me han dicho que les tenga que cuidar o ven. Ninguno de los dos. Yo no tengo esa sensación.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Esta comprensión de su propio rol responde a la perfección a las atribuciones de género que la suscitan (la función de cuidadora prescrita desde el nacimiento), cerrando simbólicamente la posibilidad de emancipación respecto a la posición prescrita por tal sistema (condición que, como se verá, se atenúa a medida que se incrementa el capital cultural). Su discurso con relación a su situación, por eso mismo, se presenta lleno de ambivalencias, oscilante entre la realización personal que manifiestan respecto a su cometido y su deseo de liberación con relación al mismo. Debido a ello, su experiencia en el desempeño de su rol de cuidadoras se presenta pleno de altibajos entre la satisfacción, la frustración y la culpa. La delegación de la responsabilidad de los cuidados sobre ellas se percibe como una injusticia (“*te hace sentir una impotencia...*”) aunque el peso de las prescripciones morales aprendidas desde la infancia parece bloquear la posibilidad de ruptura hacia su situación.

Tal bloqueo no impide, sin embargo, que denuncien la desigualdad de un planteamiento que las condena a una labor sin reconocimiento pese a lo arduo de su ejercicio, de modo especialmente lacerante en el contraste con el respeto que perciben hacia los trabajos desarrollados por los hombres, en quienes, liberados de cualquier responsabilidad con relación a lo doméstico, no encuentran ninguna colaboración con relación a un deber que consideran que también les correspondería. No entienden la omisión (“*no les quema la*

*sangre*”) de estos respecto al cuidado cuando, desde la educación recibida, a ellas les resulta imposible no responder a las situaciones de necesidad ajena que se les presentan (“*nosotras nos obligamos*”). Impugnan, en suma, un esquema que las secuestra, llegando a ser capaces de verbalizar su denuncia (lo cual incita la interpretación de la creciente inestabilidad del modelo), pero no consiguen llevar a la práctica ese rechazo porque les resulta imposible trascender las determinaciones que sienten inscritas en sus atribuciones como mujeres (“*estamos chapadas a la antigua*”). Por eso observan el distanciamiento de las nuevas generaciones de mujeres respecto a ese modelo entre el recelo que genera la ruptura con un sistema de valores que ellas están siguiendo y la envidia por no haber recibido las mismas oportunidades para liberarse de él. En todo caso, pese al bloqueo que opera sobre su discurso, coinciden en su percepción de que su experiencia, esto es, el sistema de reciprocidad que estructura su situación, se termina con ellas, con su generación.

¿CREÉIS QUE LA SOCIEDAD OS HA TIRADO QUIZÁS MUCHO PESO?

M1: Sí, a las mujeres. Y la familia, eso es hablando claro, se da por hecho, mira, mira, mi familia, te estoy hablando... la hermana de mi... esa pobrecita ya daban por hecho los hermanos que tenía que cuidarla ella porque era viuda y porque era una mujer, y ¿Por qué no puedes tú cuidarla? A ti te ha parido igual.

M9: Pero bueno, que es de la familia igual.

M1: ... Pero es la mujer la que lleva el tanga de ahí de todo, y se da por hecho... La más antigua, la más antigua...

M7: Según mi madre sí, la más antigua...

M3: Según mi madre también...

M7: .... según mi madre la obligación, lo que pasa es que mis hermanos...

M9: Y tus hermanos piensan que no, y te ayudan...

M1: Pues la gente joven ya no es así.

M7: Es que tú eres mi hija, y esos son tus hijos, tú los has criado lo mismo que me has criado a mí...

M4: Que mi madre es verdad, que ella piensa, según ella, a lo mejor, yo que sé, llego cualquier domingo que he estado por ahí, y digo, ¿qué pasa, han llegado tus niños? No, no sé qué, es que los pobrecitos tienen que descansar, claro, están todo el día trabajando, oye, que yo ahora mismo no estoy trabajando, pero que yo trabajo. No estoy trabajando no, no tengo un sueldo, ni una nómina, pero yo estoy trabajando, eh? Y a lo mejor trabajo más que ellos, porque ellos cuando llegan a su casa, o sea, ellos se levantan por la mañana

y se van a su trabajo y si se levantan un domingo se van al futbol, o se van, donde tengan que irse, pero yo cuando llego a mi casa sigo a mama, si yo lo sé, yo lo sé, pero no...

M1: Pero eso quema también mucho, eh!, a mí me quemaría...

M4: A mí me quema mucho, lo que pasa es que yo soy muy clarita.

M1: Porque eso te hace sentir una impotencia...

[...]

M1: También depende de como sean ellos...

M4: No, mi hermano no es malo... pero él no la lava, ni la averigua, ni sabe moverla, y ya para un día que tienes que ir...

M7: Pero si no lo obligas, nunca se obliga, y nosotras nos obligamos a hacerlo...

[...]

M7: Yo digo para mí que no le quema la sangre, porque tú le dices, me tienes que poner esto, esto y esto...

M9: Y dice cómo...

M7: A lo mejor en medio pasa otra cosa, y dice, ah, no, es que como tú me dijiste eso... La madre que te trajo...

[...]

Y UNA PREGUNTA, SI LO VEIS INJUSTO, SI HAY UNA PARTE QUE OS PARECE DEMASIADO CARGO, ¿POR QUÉ LO ACEPTÁIS VOSOTRAS?

M1: Porque nos hemos criado en otra época diferente a la de ahora... son otras vivencias...

M9: Sí, porque todavía nosotras estamos mentalizadas...

M7: Estamos chapadas a la antigua, aunque no queramos reconocerlo...

PERO CUANDO HE DICHO OS OBLIGAN, NOS OBLIGAMOS, TÚ HAS DICHO, NOS OBLIGAMOS, NO SOLO ALGUIEN ME DICE...

M1: Yo pienso lo mismo, que también nos obligamos...

M9: Pero es que también a nosotros, por ejemplo a mí, nos preparaban para eso... para cuidar

[...]

M2: Lo malo no es el cambio que está ya, sino que las generaciones de nuestros hijos, que yo tengo un hijo con 37 años, vamos, y están los dos trabajando y encima tengo a mi hijo con discapacidad... Yo, el día de mañana, a mí...todo esto que estamos hablando que estamos cuidando a nuestros padres, eso ya se ha acabado, pero sí es verdad que yo cuando era chica, mi abuela, la madre de mi padre, vivía con nosotros, yo siempre la he conocido en mi casa, la abuela

Antonia, de toda la vida, mi madre que era su nuera, ella la lavaba...Eso ahora no existe, existe todavía algo, pero...

M8: Ha sido un cambio brutal...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

### **3.2.1 El proceso de transformación del rol clásico de la cuidadora**

Entre las mujeres con mayor capital cultural (por lo general, debido a motivos históricos en cuanto al acceso a la educación, más jóvenes), no obstante, se observa un discurso de emancipación con relación al modelo de reciprocidad descrito que, cuanto menos, expresa una transformación en marcha en cuanto a la forma de comprender la responsabilidad frente al cuidado. Sus narraciones no se encuentran exentas de apelaciones a los valores que encierra la enculturación en un rol femenino estructurado por su dedicación a los demás, aunque en ellas se manifiesta de forma incuestionable una transición desde la construcción clásica de su identidad heterónoma hacia una comprensión de su biografía articulada por el ejercicio de su autonomía, la cual definen como la posibilidad de desarrollar un proyecto de vida sin las limitaciones inherentes a las funciones tradicionales de las mujeres en relación con el trabajo doméstico y los cuidados. Nacieron en un mundo en el que aún operaba (y opera) en pleno vigor su destinación hacia las funciones vinculadas a la reproducción y los cuidados, pero también fueron educadas (de manera desigual en función de la clase social de origen) para acceder al mercado de trabajo y construir un proyecto de vida independiente que trascendiese el destino doméstico de sus antecesoras.

Ello resulta en la descripción de una situación en la que afrontan el peso de las expectativas puestas sobre ellas como mujeres desde una autonomía de decisión aprendida en cuanto a la forma de asumirlas. La manera en la que relatan las motivaciones que les llevan al cuidado pone en duda la presunta incondicionalidad que encerrarían las relaciones dentro de la familia y reivindica una consciencia crítica y reflexiva sobre el rol desempeñado. La calidad de la relación como principio de reciprocidad (*“cada uno tiene lo que se merece”*) y la priorización del sostenimiento de una autonomía que se vería amenazada en caso de asumir de forma integral la cobertura de las necesidades de sus progenitores pasan a ocupar un lugar preeminente en relación con la predestinación que su condición femenina les podría asignar. El vínculo y sus deberes no desaparecen, pero se produce una evolución semántica desde la *“obligación”*, palabra más presente en los discursos de las personas más mayores y con menos recursos, hacia la *“responsabilidad”*; una transición desde lo externo impuesto hacia lo



interno decidido; desde el sujeto predeterminado al sujeto con cierta capacidad de determinación. Si se cuida es por responsabilidad y agradecimiento. El sentimiento de “*deber*” no desaparece, pero ahora es sometido a análisis, acto en el que se refleja un mayor grado de emancipación con relación a los ordenamientos de género. Este posicionamiento no obsta para que en muchos casos los factores culturales descritos respecto al modelo de reciprocidad familiar, aún vigentes, sigan operando en sus entornos. De hecho, a pesar de lo narrado, en sus relatos sigue apareciendo una repartición de funciones en la que las mujeres siguen adquiriendo mayores cuotas de responsabilidad que los hombres, continuando un esquema que parece muy lejos de estar superado. En todo caso, de sus discursos se extrae la poderosa influencia que la educación y los cambios sociales acaecidos durante las últimas décadas están teniendo sobre los escenarios que dibujan las relaciones de dependencia y sobre el papel que las mujeres desempeñan en ellos.

M2: ... fuerte. Entonces, al final, ¿qué ha hecho? Que mis hermanos, yo tengo dos hermanos más mayores, cincuenta y tantos años, mis hermanos han salido huyendo de casa a la primera de cambio. Yo me esperé más tiempo, pues porque me costaba más irme de casa, pero al final en cuanto pude, me fui. Pero sí que es cierto que yo me fui cerca. Y mis hermanos se han ido a tomar por culo. [Se ríen] Entonces, al final... ¿qué es lo que a mí me une? ¿Desde qué punto de vista yo soy cuidadora? Bueno, primero, soy la pequeña, soy la niña pero sobre todo soy la que ha convivido más tiempo con ellos y la que estoy más apegada a ellos a nivel emocional. Especialmente a mi padre, al cual adoro, profundamente. Yo no sé qué ocurrirá cuando mi padre muera

H1: En este caso, te cuesta mucho cuidar. Yo tengo una amiga que su madre casi prácticamente no le ha dado un abrazo en toda la vida. Y ahora ella cuida de su madre y me dice “pero no sabes cuánto me cuesta, no sabes cuánto”... “Y tengo que hacerlo”. No es otra cosa que “tengo que hacerlo”.

M1: Claro, el deber está allí. Yo creo que eso lo tenemos todos.

H1: Pero yo cuestionaría ese deber, ¿eh?, yo lo cuestionaría.

M2: ¡Claro! Claro... Claro que es cuestionable, porque cuando te han estado...

M1: Sí, sí. Por supuesto que es cuestionable. Pero que tener lo tenemos, sino no estaríamos ninguno aquí.

M2: Claro, te puede salir de un modo natural como me sale a mí con mi padre y la forma que me sale con mi madre es... una forma forzada. Porque en ese aspecto, yo no he recibido. Pero yo allí creo que hemos evolucionado un poco [se ríe] y que las nuevas generaciones, yo hablo por lo que me rodea, claro, nos estamos

cuidando más en ese aspecto de cómo dar, cómo... entonces, yo creo que la relación que vamos a tener nosotros con nuestros hijos cuando seamos mayores va a ser diferente a la que han tenido nuestros padres con nosotros. Es una opinión. De lo que yo he vivido, claro.

[...]

¿CUÁL ES LÍMITE PARA VOSOTROS DE ESE DEBER?  
¿HASTA DÓNDE LLEGA LA PERCEPCIÓN DE DEBER?... ¿POR QUÉ TENÉIS QUE CUIDAR A VUESTROS PADRES?

M1: Es una pregunta difícil, esa. Es una pregunta difícil porque, al final, todos lo hacemos en la medida en la que nos podemos o nos queremos dar, pero ¿por qué?

M2: Yo creo que es una capacidad humana.

M1: No sé. No solo deber. Pero yo, en mi caso por ejemplo, con mi madre me pasa no tanto como con la tuya, pero un poquito también, yo también siento que a veces lo hago un poco obligada. Porque a veces no me sale o no me apetece. Entonces, bueno, quizá porque eso te hace sentirte bien, te hace sentir que estás dando lo que crees que tienes que dar.

M2: Yo creo que por responsabilidad...todo lo responsable que tú seas, para todo, igual que yo a veces, yo tengo tres niños pequeños y hay mogollón de cosas, mogollón de cosas diarias que hago por responsabilidad. ¡No haber tenido tres hijos! O sea, que no voy encantada de la vida haciendo mogollón de cosas para mis hijos, hay algunas que digo “me cago en la leche qué coñazo lo que tengo que hacer ahora”. Y no me queda más remedio que hacerlo y lo hago, por responsabilidad. En mi caso es un tema de responsabilidad ante... o sea, por agradecimiento.

H1: Por agradecimiento, porque sabes que ellos te han cuidado, te han educado...

M1: Sí, hay mucho de agradecimiento en ese tema. Incluso si sientes que quizá, como tú decías antes, no te han dado o no te han dado lo que tú hubieras querido de niña...

M2: Me han dado muchas otras cosas... Yo creo que el agradecimiento... está aquí. Es que al final estás aquí por ellos. Hay una parte de agradecimiento. Aunque también entiendo que hay casos en los que lo han pasado tan mal, tan mal, que puedan romper, porque al final tú los padres no los eliges.

H1: No, no. Te digo que hay casos que el lazo era malísimo, pero es que los padres le han dado muy poco o cosas malas y así, pero al final, que sea algo biológico, no lo sé.

M1: Sí, allí llegamos, ¡al gen! [se ríe]

[...]

M2: Al final cada uno tiene lo que se merece, es muy triste, pero al final la vida es así. Y tú tienes lo que te mereces, lo que pasa es que parece ser que hay una pequeña parte que tú estás obligado a dar. Y como receptor, hay una pequeña parte que tienes el derecho de exigir. Que creo que es lo que estamos... esa pequeña parte en la que dices “pues es que esto, aunque yo me haya portado fatal...”. Bueno, primero, es que ni siquiera soy consciente de haberme portado fatal con mis hijos, pero “yo esto lo quiero, porque esto es mío, porque he cuidado a mis hijos”.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

### **3.3 LA CRISIS DEL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR**

Los relatos producidos en todos los grupos de discusión convergen, desde valoraciones incluso opuestas, en un diagnóstico de sentencia sobre el modelo de reciprocidad familiar que en la actualidad sigue articulando las relaciones de cuidado, cuanto menos, entre los grupos familiares con menores recursos (es decir, los mayoritarios en el Estado español). La progresiva emancipación de las mujeres de sus asignaciones respecto al cuidado ha suscitado un vacío con relación a esa función que, por el momento, no ha encontrado una sustitución efectiva. De forma paradójica, el hueco dejado, la ausencia de su disponibilidad, parece estar permitiendo a la sociedad tomar consciencia de la magnitud de su labor; del reconocimiento que ameritaba el trabajo de las mujeres. Desde todos los frentes se señala sin duda a la salida de la mujer del espacio doméstico (en cuanto idea asentada en el imaginario colectivo, no en unos datos estadísticos que relativizarían la magnitud del proceso) como la razón principal que explica lo que perciben como el final de una forma de gestionar las relaciones. “*Estamos en otro escenario*” porque las mujeres “*se han ido a la calle a trabajar*” incorporándose a un sistema de producción que antes les era vetado.

El valor primordial del mencionado sistema, esto es, el modelo de persona que propugna el mercado de trabajo, se estructura sobre las asignaciones de género masculinas que ensalzan la autonomía del sujeto dueño de sus decisiones (no supeditado a los demás) que se construye a sí mismo a través de su actividad. Estos principios parecen plantear una confrontación directa con el ejercicio de la heteronomía que se supone a las mujeres: vivir para una misma resulta difícilmente compatible con los rigores que exige la cobertura de las necesidades de los otros en las relaciones de cuidado (“*no queremos dedicarle nuestra vida...*”). El resultado de esta

oposición de valores se está traduciendo, en consecuencia, en que las posibilidades de asunción de esas necesidades se reduzcan, dado que abarcarlas implicaría para las mujeres integradas en el mercado de trabajo abandonar sus carreras laborales y estas, al menos, de momento, entre quienes acceden a niveles superiores de educación y empleos “de carrera”, como tradicionalmente venía sucediendo con los varones, se han convertido en un pilar básico del proyecto de vida al cual no se quiere renunciar. La situación descrita está propiciando bien la interrupción de sus carreras en contra de su voluntad (fenómeno que constata su desigual integración en el mercado laboral debido, precisamente, al peso que todavía ejerce el modelo vigente de gestión de atención), bien las consabidas e insostenibles dobles jornadas laborales que muchas mujeres padecen o bien, en el caso de gozar de una capacidad económica suficiente, la delegación de las labores de cuidado en profesionales, otras mujeres, contratadas. Por ello, distando mucho de haberse resuelto la desigualdad sufrida por las mujeres con relación a las labores de cuidado, lo que en todo caso resulta evidente a través de la lectura de los grupos realizados es que sin la disponibilidad absoluta de la mujer de antaño, el sistema de reciprocidad familiar que esta sostenía se está quedando, de forma paulatina y cada vez más extendida entre las mujeres de clase trabajadora (no siempre realizada en este caso, pero ya verbalizada como se puede observar a continuación), obsoleto con relación al escenario en el cual todavía se espera que funcione.

¿QUÉ CREÉIS QUE HACE QUE EN LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HAYA DADO ESTE CAMBIO? PORQUE DURANTE MUCHAS GENERACIONES, POR LO QUE SE SABE, DURANTE SIGLOS, SIEMPRE HA SIDO CONSTANTE ESA TRANSFERENCIA, ¿NO?

M1: Pero yo creo que el cambio de la transferencia que tú dices, a lo mejor lo simplifico mucho, pero yo creo que es el cambio de la mujer. Vamos, yo lo veo tan claro como eso.

M2: Pero es la sociedad, es un tema social...

M1: No, no, no. Pero, quiero decir, las cuidadoras eran las mujeres. Tradicionalmente, muy pocos hombres, vamos, yo no conozco ninguno en mi entorno cercano y menos cercano, ninguno, ni mis tíos, ¿eh?, que hayan cuidado de mis abuelos, de los abuelos de los abuelos, de las tías, de... Pero, por ejemplo, mi madre cuidó a la hermana de mi padre, que estaba inválida desde los 30 años, tuvo un problema... Y cada 6 meses venía a mi casa, y ¿quién se la repartía?, pues, las mujeres. Era una cosa muy asumida por las mujeres. Pero quien cuidaba eran ellas, sobre todo. En el momento que eso ha cambiado... Y no es que queramos, sino que estamos en

otro escenario, pues ha dado todo un vuelco, claro. Yo creo que una cosa importante ha sido esa.

¿"NO ES QUE NO QUERAMOS, SINO QUE ESTAMOS EN OTRO ESCENARIO"?

M1: Sí, quiero decir que queremos darles atención pero no queremos dedicarles nuestra vida... por completo.

M2: Es que no nos han educado en eso. A mí no me han educado en eso.

M1: Claro, no queremos dedicarles nuestra vida al cien por cien, porque si la traemos a casa, si yo voy a dedicarle mi vida, yo tengo que dejar mi trabajo. Yo no quiero dejar mi trabajo. Quiero decir, no quiero, pues eso, sí, dedicarle mi vida plenamente como hacían las mujeres antes. No trabajaban. Con lo cual cuando los hijos ya no eran pequeños y ya no había cuidar tanto a los hijos, ¿a quién cuidaban?, a los mayores. Yo eso lo he visto en muchas, muchas casas y en muchas familias: han pasado de cuidar de sus hijos a cuidar a sus mayores. Y no han tenido otra actividad fuera de esa en sus vidas, ¿no? Y, bueno, pues no creo que sea la situación de las mujeres ahora. Al menos, de las dos que estamos aquí.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

M4: ... porque esto viene de hace mucho tiempo, de las abuelas, y todo , que ellas estaban en sus casas, cuidando a sus hijos, a sus padres, y todo . ¿Qué ha pasado? que en cuanto la mujer ha entrado en el mercado laboral, pues esto ha cambiado, y lo que dije antes, va a volver a cambiar muchísimo. Nosotras, cuando seamos más mayores...

M9: Yo voy directa para la residencia, de cajón...

M4: ... Yo lo tengo muy claro, hombre, es que mi hijo está trabajando, mi nuera está trabajando, tengo un hijo nada más, con mi nuera que está trabajando, con un niño, y otro que viene, que ya serán mayores. Entonces, mi hijo va a cuidar de su padre, de su madre y de su hermano...

Y ¿QUÉ HA CAMBIADO AHÍ, QUÉ HA CAMBIADO?

M4. Ha cambiado que las mujeres se han ido a la calle a trabajar...

M3: Tenemos menos tiempo, y estamos trabajando todas...

M7: La mentalidad de las mujeres de ahora está cambiando... Porque se han ido a la calle a trabajar y todo lo que tú quieras, pero que están cambiando para bien. Pero ella está diciéndome yo este cargo no se lo voy a echar a mi hijo, el cargo que yo tengo yo paso de echárselo a mi hijo, tú lo mismo. Están cambiando. Antes igual no decía eso una madre...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

¿QUIÉN CUIDABA ANTES A LOS PADRES?

M1: Los hijos.

H2: La mujer.

M4: La mujer, la que estaba en casa.

H1: La mujer, claro.

M4: En mi casa, la abuela, mi madre, cuidaba de su suegra.

M3: Es que nos casábamos y nos quedábamos con los padres.

H1: Los matrimonios de antes, para bien o para mal, duraban y duraban como las pilas Duracell, o sea era para siempre.

H3: Y la mujer no tenía ingresos propios, dependía de los ingresos del marido. También es un factor que hacía que los matrimonios durasen más años.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

### 3.3.1 La “desaparición” de la familia

Las implicaciones del proceso descrito encierran un fenómeno de gran elocuencia en relación con el trascendental papel que desempeña el trabajo de las mujeres en las posibilidades de funcionamiento de un modelo de organización social de los cuidados asentado sobre la construcción del “mito” de la reciprocidad familiar altruista que estructura la representación social predominante en torno a la familia misma. Entre los grupos de personas mayores con menos recursos, culturizados plenamente en el sistema de discursos que da forma a tal mito, el proceso de emancipación de las mujeres de las labores de cuidado se traduce en lo que perciben como una desaparición de la institución familiar junto al sistema de valores que la estructuraba. “*Ahora no hay familia*” que cuide a sus integrantes porque bajo su definición se enmascaraba eufemísticamente el trabajo doméstico femenino, carente históricamente de reconocimiento. La moralización del sentido instrumental que fortalecía la unión familiar y mediante la cual la entrega hacia el otro se revestía de afectividad, está provocando así que la ausencia de esas entregas se perciba como una desaparición de los valores y los ligamentos que daban forma al grupo (“*no quieren a nadie*”). “*Los hijos*” ya no pueden ni quieren hacerse cargo de sus padres y estos, si bien comprenden las dificultades que entraña la dedicación a los cuidados en compatibilidad con el actual mercado de trabajo, no aceptan lo que consideran un acto de ingratitud y desafecto que tachan de inmoral (“*no hay ética, no hay moral*”). La familia, tal y como la conocían, efectivamente está desapareciendo, y las nuevas formas de reciprocidad que se producen en su seno resultan incomprensibles para quienes no

sólo fueron educados en otro sistema de reciprocidad, sino que también siguieron sus preceptos sin encontrar ahora la correspondencia esperada.

H3: Somos mayores, y estamos viviendo los problemas propios de nuestra edad. Me pregunto, las generaciones anteriores, ¿cómo han vivido los problemas que nosotros ahora estamos inmersos en ellos? ¿Cómo los han vivido ellos? Que antes de nosotros ha habido otras generaciones que también han sido mayores.

H2: Que han vivido con los hijos.

M1: Yo he tenido tres abuelos con Alzheimer, eh. Y uno vivía en mi casa. Pero yo ya sabía que a mí no me tocaría eso. Yo he tenido con Alzheimer a mi madre tres años, a mi suegra y a mi suegro, pero sabía que los tenía que tener yo. Yo lo sabía, yo estaba mentalizada. Pero cuando he pasado todo esto, dije que yo, que me iba a una residencia, porque quedé muy tocada, quedé muy tocada de cuidar a tres personas, pero yo estaba ya desde pequeña mentalizada a esto, a tener personas, a los abuelos no los damos a una residencia. Pero llega un momento que no sé qué comenté a mi hija, habiéndome visto mi hija que yo había cuidado a tres abuelos, me dice, mamá, lo mejor es una residencia.

H3: El cambio producido es porque actualmente los hijos no pueden hacerse cargo de los padres...

H1: O no quieren.

H3: ...no pueden o no quieren, y antes sí podían y querían. Se ha cambiado el sistema.

H2: Ahí va todo en el mismo bote.

H1: El sistema familiar ha cambiado completamente.

M2: Ahora no hay familia.

H1: Acordaos que antes vivían toda la familia, aunque trabajaran, porque en aquellos tiempos había trabajo de sobra, y entraban, y a lo mejor los fines de semana sí que hacían chirinola, hacían, recuerdo...pero eso se ha ido perdiendo a través del tiempo, la evolución esta del modernismo, que yo creo realmente que este modernismo ha perdido los papeles, la gente mayor, no tan mayor, se dejan llevar por eso que nos meten cada día por la televisión, la moda, eso y tal cual, y no tienen personalidad. Yo veo que no hay personalidad...

M2: Porque no quieren a nadie.

H1: No hay ética, no hay moral.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

ENTONCES ¿DE QUIÉN CREÉIS QUE ES LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR?

H1: De los hijos. A los padres, los hijos. Claro.

Y ¿CREÉIS QUE LOS HIJOS DE AHORA CUIDAN A LOS PADRES?

H3: Ni pa' dios.

H1: No creo...

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

### **3.3.2 Una generación “bisagra” entre dos modelos de reciprocidad**

Asistimos, por lo tanto, a un proceso de cambio de valores con relación al cuidado que vendría provocado por la transformación en las estructuras sociales que propician los escenarios en los que esos valores cobran un significado. El sistema de trabajo actual ha implicado la salida relativa (inferior en las clases trabajadoras) de las mujeres del hogar y sin ellas no se puede aplicar la reciprocidad de antaño. Esta se producía con un sentido diferido en el tiempo: cada generación devolvía a la anterior los esfuerzos por haberles cuidado durante su infancia, pero esperaba al mismo tiempo recibir de la siguiente el mismo trato que había conferido a sus mayores. Durante el tiempo histórico en el que se han producido las biografías de la actual cohorte de mayores, sin embargo, han acaecido una serie de cambios trascendentales con relación al sistema de trabajo que han modificado el campo de actuación sobre cuyas normas construyeron su comprensión del mundo. Sienten, por ello, que les han cambiado las reglas del juego en plena partida y que no reciben lo que les corresponde en función de lo que aportaron. Su sistema de valores, su forma de comprender la realidad, se ha quedado obsoleto ante las transformaciones sociales acontecidas, por lo que declaran un profundo y visceral rechazo ante el mundo (*“esta puta sociedad”*) en el que viven.

Se está produciendo, en definitiva, una ruptura en un pacto social que delimitaba las pautas de correspondencia sobre las relaciones y esta generación, afirman unos y otros, ha sido la damnificada al haber aportado en un sistema lo que el siguiente no puede devolverle (*“son ellos esa bisagra”*). Continúan aplicando los valores propios de una normatividad que caduca, de modo que la valoración efectuada con relación a la forma en la que sus hijos se relacionan con ellos no cesa de incidir en lo que consideran un egoísmo inaceptable que diluye los cimientos de la sociedad (*“este modernismo ha perdido los papeles”*). Ello no obsta para que sean conscientes de las dificultades que encierran los modos de vida de un sistema de trabajo



que impone condiciones precarias, horarios flexibles, movilidad laboral, etc., pero su comprensión racional, como se afirmaba con anterioridad, no incorpora la aceptación de aquello que rompe con sus valores, por lo que sus quejas aparecen plenas de contradicciones. Como explican las cuidadoras más jóvenes e instruidas en otras formas de reciprocidad, en sus demandas se produce un “*cortocircuito*” entre dos culturas diferentes con dos sistemas de producción que generaban relatos biográficos distintos; una “*ruptura*”, motivada por una concepción distinta del ciclo vital y de las relaciones de los sujetos con la comunidad, que ahora no deja espacio para las reciprocidades antiguas.

M3: No nos quieren de ninguna manera. Yo estoy convencida.

M2: En general, tenemos que hacer lo que ellos digan, porque como no tenemos ya fuerzas para nada, ni podemos, pues bueno, a callar, lo que digan, aunque tengas tu opinión y la des, pero como no tienes fuerza para nada, tienes que callar, pues que hagan lo que quieran.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

H3: ¡Para eso está la familia! Ahora, cuando se quedan en paro, ¿quién es el que responde? ¿El abuelo, que está en una residencia, que da 400 euros al mes? Pues eso, esta puta sociedad, así es esta sociedad. Se queda todo cristo en paro y fíjate cómo estamos aquí...

H1: ¿El día de mañana sabes lo que van a hacer? Todos los viejos, hala, pumba...

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

H1: Porque se dan cuenta que los tiempos han cambiado. De repente la gente se marcha, se va, a Europa, donde sea, pero al mismo tiempo, dice “bueno, yo he ahorrado y mis ahorros los tengo para que mi hijo no tenga que venir aquí y cuidar de mí”, ¿no?

M2: A mí es que me han educado así. Me han educado en la independencia: tú puedes hacer tu vida, tú tienes que ser independiente, no tienes que vivir de nadie.

H1: Sí, pero al mismo tiempo hay un ancla cultural que al mismo tiempo le dice “pero, pero... ¿y si mi hijo estuviera aquí?”. Es un cortocircuito.

M2: Sí, yo creo que sí. Porque ellos se han educado en una educación absolutamente radicalmente diferente a la de ahora y ellos son los que han dado el paso a ellos criar a una generación de personas totalmente diferentes a lo que eran ellos. Y son ellos esa bisagra.

H1: Sí, sí. Sí, sí. Completamente.

M2: Entonces, son los que tienen ese cortocircuito que me parece muy bonito, una buena forma de verlo.

M1: Sí, la ruptura es para ellos.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Abundando en torno a lo dicho, la desubicación que suscita su crítica hacia las nuevas generaciones se hace extensiva a un mundo que entienden diseñado para los jóvenes. El rol del mayor que presenciaron durante sus vidas ha sido desplazado y sienten con ello haberse quedado carentes de un lugar propio; faltos de una posición con sentido en el grupo. En el acto de reciprocidad que implicaban las atenciones que recibían los mayores se encerraba un significado vinculado al reconocimiento personal por parte de la sociedad y de la familia hacia el lugar alcanzado en el itinerario vital. La figura de la persona mayor venerable, sin embargo, como sujeto cuidado en virtud de sus aportaciones pretéritas (en cuanto “abuelos” dentro de la familia y en cuanto cotizantes fuera de ella, pero también en virtud de una experiencia que ya no encuentran forma de transmitir debido precisamente a su obsolescencia provocada por el cambio de los escenarios que la dotaban de sentido), precisaba la existencia de un sistema de atención (mitificado en el recuerdo de los interlocutores), que ahora no parece cubrir nadie debido al vacío generado entre los campos de responsabilidad familiar y estatal. Todas las instituciones fallan (“*esta seguridad social para mí se me ha vuelto una inseguridad*”), denuncian, abandonándoles a su suerte sin la devolución que merecen. Su enculturación en un sistema de valores que se diluye les expulsa del tiempo (“*la vida actual*”) y el espacio social (“*el sistema*”) en una “*modernidad*” que sienten que les desprecia. La sensación de ruptura ante la percepción de un cambio en las normas de reciprocidad en las que fueron educados, en definitiva, les deja huérfanos de reconocimiento y carentes de herramientas para desenvolverse en un campo cuyas normas no comprenden, por lo que se lamentan de no tener sitio en el mundo.

H1: Había un amor fraternal muy profundo, que el padre o el abuelo, sentados todos a la sala a comer, a sus horarios, que es muy importante también, se comía a las horas que se tenía que comer, a sus horarios, estaba toda la familia, a lo mejor todos no, pero la mayoría, y si el abuelo te miraba así, algo has hecho mal, por ejemplo (risas).

[...]

M2: Yo le digo a mi hija, "tú tienes una madre", y la tienes aquí sola.

M4: A mí antes, me acuerdo que en casa de mis padres, tenemos a mi abuela, y después a mi padre, pero primero mi abuela.

H1: Esta seguridad social para mí se me ha vuelto una inseguridad.

H2: Los jóvenes solo piensan en sus problemas, y los padres a una residencia.

[...]

M3: No pueden atenderlas como debieran. Es culpa también del Estado, que si no tienen bastantes subvenciones, no pueden atender como debieran.

[...]

H3: Pues llegamos a la conclusión de que la vida actual es mejor para los jóvenes y peor para los mayores.

M3: Pero los mayores estamos aquí.

H1: No nos encontramos bien en el sistema que estamos viviendo.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

### 3.4 LA DESAPARICIÓN DE LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS

Ante el desamparo manifestado por los mayores, las cuidadoras más jóvenes con carreras laborales en marcha aducen la imposibilidad de dedicarse a los cuidados de forma integral y continuada bajo las condiciones que impone el actual mercado de trabajo. La paulatina modificación del rol de cuidadoras que asumían las mujeres debido a su incorporación al mercado de trabajo se ha mostrado como un fenómeno de primer orden en la comprensión de los cambios de actitudes observados. Este proceso, no obstante, revela la configuración de un contexto, pero no los motivos de su transformación. No explica por sí solo el cambio operado porque este sucedió, por obvio que resulte, gracias a que fue posible y preciso, esto es, como consecuencia de transformaciones a gran escala en un sistema de producción que abrió la posibilidad de construir proyectos de vida autónomos con relación a la familia de origen para las mujeres de clase trabajadora, hasta entonces confinadas de forma mayoritaria en la invisibilidad de la privacidad doméstica que opacaba el valor de su trabajo. La demanda de su incorporación al mundo laboral asalariado, en pleno proceso de terciarización de la economía, reclamaría asimismo unos niveles de cualificación inéditos entre las clases medias bajas que, como definen los grupos situados en esas posiciones, estaría provocando la fragmentación de los hogares de antaño.

.

M4: Nos educaron para casarte o tener una pareja y formar una familia, a mí no me prepararon como yo he preparado a mi hija, eh! ni mucho menos, tú tienes que estudiar, tú tienes que sacarte tu carrera, y tú tienes que tener tu trabajo, y lo primero es su trabajo, y luego ya lo demás... Porque es que yo eso es lo que yo quería que hubiesen hecho conmigo, como no lo hicieron, entonces, es lo que yo he hecho con mi hija. Tú terminas tu carrera, cuando termines tu carrera, forma tu familia, y luego déjate venir pues va a venir, que el día de mañana a mí me da muchísima pena, porque, de verdad, que, bueno, tú eres muy joven todavía, pero cuando tienes niños, entonces, pasas mucho para criar a esos niños, entonces, cuando ya se ponen grandes, ya han estudiado, ya han sacado su carrera, ya son independientes económicamente, bueno, entiéndeme, ya han terminado de estudiar, entonces, lo ves que ya, como que ya no quieren ellos como saber mucho de la casa, no?

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M2: A mí es que me han educado así. Me han educado en la independencia: tú puedes hacer tu vida, tú tienes que ser independiente, no tienes que vivir de nadie.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

En ese sentido, los discursos de las cuidadoras con alto capital cultural, más renuentes a la dedicación completa a los cuidados de sus mayores, inciden en destacar no sólo la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo como factor explicativo del cambio acontecido, sino también la relevancia otorgada al sistema concreto de producción en el que lo hicieron. El mundo laboral que aparece representado en los grupos se ubica en una situación histórica específica y reciente asociable al llamado sistema postfordista de producción que “dispersa” a sus trabajadores alejándoles de sus espacios de origen y alterando la morfología de los escenarios en los que el modelo tradicional de cuidados tenía un significado.

M1: Y aparte de esto yo creo que hay un condicionante de... el tema de la globalidad que hay en nuestros trabajos hoy en día, que trabajas aquí, allí, y antes no, antes trabajabas en tu pueblo, al lado, allí, o como mucho en Madrid o Barcelona. Pero es que ahora ya hay una diversidad en el trabajo... En cuanto la mujer ha salido a trabajar, se dispersa por todo el globo. No sé cómo decir. Entonces, allí empieza a haber distancias entre las familias y cambia la sociedad, el modelo social ha cambiado, el modelo de familia cambia también.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Tal contexto, por lo tanto, rebasa las condiciones vitales de las mujeres y se extiende hacia las posibilidades mismas de existencia del modelo familiar tradicional. El proceso de desregulación y flexibilización laboral activado desde la década de los ochenta ha supuesto la progresiva implantación de un modelo de producción flexible y deslocalizado que exige la constante adaptación de quienes participan en él. El trabajo fluctúa y las funciones cambian con frecuencia, la formación se prolonga durante toda la vida, la especialización fragmenta y desplaza la producción suscitando un esquema en red al que los sujetos se ven impelidos a adaptarse generando proyectos de vida igualmente fragmentados, discontinuos y atravesados por la necesidad de movilidad constante (*“que trabajas aquí, allí...”*). El ciclo vital ordenado por el sistema fordista de producción (escuela/formación, trabajo/producción, jubilación/retiro: marcas biográficas masculinas que, en cuanto hegemónicas simbólicamente en una cultura patriarcal, determinaban la representación social de las etapas vitales), vigente durante pocas generaciones en España y, sin embargo, evocado en las interlocuciones como *“lo normal”*, ha perdido ante los escenarios actuales cualquier clase de certidumbre que permita planificar proyectos de vida a largo plazo. Encuadrada en un contexto que no la contempla, la familia tradicional encuentra un difícil acomodamiento a un medio mutante, por lo que va atenuando su papel como instancia de referencia estable de los sujetos. Los escenarios donde potencialmente debieran producirse los cuidados, en suma, han perdido tanto la continuidad como la estabilidad que precisan para resultar apropiados para los cuidados de larga duración.

H2: Digo que...en muchas situaciones, o sea no generalizar, pero en algunas situaciones que hay hijos que se desentienden de, de...decir, bueno, a mí también me dicen los hijos, papá, cuida a la mama, eh, cuídala. Y digo, pero hombre, claro que la cuido, pero...fíjate, uno en Alemania, otro en México. Me cargo todo el pastel.

[...]

H3: Mira, mi hijo, el grande, eh, después de pasar esa etapa que he dicho que era tan rebelde, sobre todo con su madre que estaba a matar, mi hijo se hizo voluntario, no me acuerdo de qué, de una ONG. Bueno, él ha estado en las favelas del Brasil, por la noche, allá, pagándose el viaje y todo, y en las favelas, para los críos con dificultades, los críos de la calle y tal. Ha estado en África durmiendo en chabolas de estas con críos de estos que los padres, que no tienen padres, o que lo padres los abandonan...Ha estado dos veces en China también, haciendo lo mismo. Fíjate, ha estado por un montón de sitios, que se va el mes suyo de vacaciones

se gastaba un montón de dinero, porque estos sitios son lejos y los billetes son caros, y allí nadie les ayudaba para nada, haciendo este voluntariado. En cambio, no se queda ni un día con su madre. Claro, él tiene su familia, tiene...Viene cuando...Venimos a comer, no prepares nada, dice, pero lo tienes que preparar, eh. Y ya está, y tú dice, joder, tú has sido a Brasil, a China, a África dos veces, y tal, a cuidar gente allá, ¿y a tu madre? Pero ya es diferente. Cuidado, si yo a mi hijo le digo, tengo un problema, te tienes que venir a quedarte el domingo, me va a decir que sí, porque la relación con mis hijos es muy buena, muy buena.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

### **3.4.1 La incompatibilidad entre el modelo de producción y el de reproducción social**

Esta modificación esencial sobre el sistema de producción, no obstante, no ha venido acompañada por una adaptación del esquema de reproducción social. El sistema de atención en el Estado español sigue interpelando a la familia como responsable de los cuidados. Las ayudas y los servicios ofrecidos continúan dirigiéndose a ella: siguen abrazando el modelo de la reciprocidad familiar bajo el cual la responsabilidad de los cuidados se compone como una de las condiciones del afecto mientras las infraestructuras de producción conllevan un esquema ideológico que postula un sujeto que debe anteponer su carrera laboral al resto de esferas de su vida. La familia ya no se encuentra en el hogar estable en el que se la busca porque su necesidad de buscarse un salario en un sistema de trabajo flexible y globalizado no se lo permite. La población trabajadora de hoy apenas llega, con dificultades, a encargarse de la crianza de su descendencia. Una contradicción grave y profunda late, por ello, en el sistema social actual, asentado sobre un modelo de producción que propugna un individuo autónomo y autosuficiente apoyado puntualmente por el Estado (*“la sociedad apoya”*) en un escenario escaso de alternativas familiares para quien no dispone de los recursos para sufragarlas. De este modo, el sistema de organización social neoliberal de la producción y la reproducción social, expresada institucionalmente en el sistema de atención que dispone, niega la base que lo sustenta, pues requiere de forma implícita un ciudadano dependiente y solidario cuya red de seguridad se encuentra en la familia al mismo tiempo que ensalza un modelo antagónico de individuo-trabajador independiente e incapaz de dedicarse a ella, generando dos mensajes incompatibles entre sí. De ahí que, en consonancia con lo dicho, quienes esgrimen una u otra postura ideológica (en función, como se viene apuntando, de su clase social y su consiguiente nivel educativo; de su edad y el momento histórico en el que aprendieron una determinada

cultura de los cuidados; de su hábitat y su mayor o menor cercanía a este estilo de vida eminentemente urbano) sostengan desde la cultura de las relaciones que modula su visión de la cuestión constantes desencuentros y frustraciones respecto a las expectativas que esas culturas generan. Todos certifican la defunción del modelo de cuidados familiar y, sin embargo, ninguna posición supera las contradicciones encerradas en la imaginación de un posible relevo viable (que no repita la discriminación hacia las mujeres y no deje en situación de desamparo a quienes no puedan pagar la atención precisada) en la cobertura de las necesidades de sus entornos.

H3: Los hijos los hemos engendrado, los hemos criado, los hemos dados una educación, y los hemos hecho hombres y de bien. Es nuestra obligación. Pero, ¿los hijos tienen también la misma obligación con los padres?

M1: Hoy día no lo admiten así.

H1: Si la lógica existe, cosa que dudo, algo deberían hacer por los padres también [...]

M2: No, no es obligación para ellos.

H1: Si hay un amor fraternal, tiene que haber un...algo.

H3: Será por amor, pero no por obligación.

M2: Mientras no nos molestes, como nos molestes...

M5: Es que ellos tienen su vida, tienen su hipoteca...

M2: También nosotros teníamos nuestra vida...

M5: Bueno, pero era diferente. Ha cambiado mucho todo.

M2: Yo trabajaba también.

M5: Claro, todos trabajábamos, a tope.

M2: Pues también podría decir como ella me dice, "es que estamos trabajando".

H3: ¿Los padres a quién han de cuidar más, a los hijos a sus propios padres? La preferencia será siempre a los hijos. Los padres pasamos a segundo término.

M2: Y hoy día más.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

H1: Yo creo que nuestra vida común... increíble la vida que lleva, cada año se desplaza de un punto a otro de Europa...

M1: ... para trabajar.

M2: Pero es que le han educado también en esa libertad, no ha llegado de una forma gratuita, esto es porque la generación de nuestros padres ya se ha preocupado de dar ese tipo de enfoque, ideas, educación, la sociedad apoya, la tecnología, los medios. Al final hace que todo el mundo esté más cercano. Entonces eso produce... distancia.

M1: Más cercano y más lejano, al mismo tiempo.

M2: Claro, eso es.

H1: Pero el rol de la mujer cuidadora de la familia ha desaparecido.

M1: Ha desaparecido. Existe en el mundo rural.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

### **3.4.2 Individuo frente a comunidad**

Así pues, la emergencia de una nueva ideología de las relaciones de reciprocidad entre las clases medias españolas parece estar dando lugar a una nueva conceptualización de los derechos y los deberes de los sujetos con relación a las funciones y los roles asociados al cuidado. En ese sentido, resulta importante apuntar que con esto no se afirma que esté apareciendo una nueva forma de ver el mundo, sino que la consideración liberal del individuo autónomo y autosuficiente ha encontrado escenarios propicios para su extensión entre posiciones sociales donde resultaba difícil de sostener. Desde la confianza en el funcionamiento de las sociedades del bienestar, los hijos de las clases medias que han accedido a recursos y desplegado proyectos de vida impensables para su progenie asumen una concepción que antes sólo podían defender quienes disponían de un nutrido capital para sufragar sus necesidades (*“yo me espero, por ejemplo, que el estado lo haga”*). Los vacíos de responsabilidad denunciados y los conflictos suscitados por ellos revelan, sin embargo, una falacia fundacional en tal planteamiento que torna contradictorio el discurso en cuanto que la realidad se empeña en demostrar que sin implicación de los familiares las personas en situación de dependencia sin recursos para pagar sus cuidados se quedan en una situación de desamparo (*“pero... no es lo mismo y, además, no lo hace”*).

En todo caso, la aparición de este discurso entre quienes gozan de un mayor capital cultural y su paulatina filtración en los grupos de clases trabajadoras (refiriéndose a sus hijas, por ejemplo) señala un fenómeno sociológico de primer orden respecto a la atribución de sentido otorgada a las relaciones de cuidado que suscita la dependencia. En este discurso ideológico se expresa toda una cultura de las relaciones, sean de cuidado o no, que estructura el sistema



de expectativas que articula la imaginación de la reciprocidad por parte de las personas que viven y piensan desde ella. Esta concepción de un tipo de sociedad que atenúa el valor vertebrador que antaño ofrecía el parentesco sobre los derechos y los deberes de los sujetos está, atendiendo a los discursos producidos, suscitando un cambio trascendental en la simbólica que ordena la reciprocidad y las relaciones con los otros en la sociedad. En la explicación ofrecida respecto a los procesos que identifican como causantes del desencaje entre las diferentes expectativas frente a las relaciones de cuidado que coexisten en la actualidad, llama poderosamente la atención la recurrencia a la hora de mencionar el “*individualismo*” como el fenómeno en el que se condensa el cambio observado. Todos los grupos han señalado de diversas formas una suerte de proceso psicosocial por el cual la sociedad estaría generando sujetos más egoístas y desvinculados de los otros, funcionando “*cada uno a lo suyo*”. Se presenta el arquetipo de un sujeto narcisista volcado sobre los consumos en torno a los cuales construye su identidad pública (“*se dejan llevar por la moda... y no tienen personalidad*”) en una sociedad urbana y fragmentada compuesta de individuos autosuficientes sin sentido alguno de comunidad. Frente a ello se opone el mito de la comunidad solidaria y de cercanía propio de los ámbitos rurales en la que el grupo, unido ante la falta de recursos, resolvía de forma orgánica las adversidades que se fueran presentando. Esta oposición resulta muy significativa en cuanto que señala implícitamente una suerte de efecto distanciador (“*eso produce distancia*”) entre las personas asociado a la percepción de la reducción de la necesidad del otro que habría provocado la mayor disponibilidad de recursos que proporcionaría el Estado de Bienestar (había “*menos ayuda económica, pero más apoyo... entre la gente*”).

M3: El egoísmo, que la juventud piensa, yo tengo una vida, yo tengo unos hijos, yo tengo mi trabajo, mi juego...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H1: Voy un poco más allá y yo creo que ha cambiado muchísimo la sociedad, se ha vuelto mucho más individualista...Muchísimo más. Y es eso, porque antes... Se ha vuelto mucho más individualista y no hay ningún ente que haya cogido el sitio, el puesto de cómo cuidar a los mayores. Antes se vivía en un pueblo donde todos conocían a todos...

M2: Y vecindario, los vecinos.

H1: Y los vecinos y siempre había una ocasión de arreglar esas cosas, era una familia mucho más amplia, ¿no? Y lo he visto también físicamente, porque de dónde vengo, no sé si habéis visto la película *Novecento* de Bertolucci, se ve cómo se vivía antes de la guerra, no te digo hace un siglo, hace 50 años, todo el pueblo se vivía alrededor de una casa muy grande, inmensa, donde vivía el patrón y toda la gente que trabajaba para él. Entonces, era mucho más fácil arreglar esas cosas. Ahora es mucho más individual y no hay nadie que reemplace esa situación. Yo me espero, por ejemplo, que el estado lo haga, a través de centros de día o residencias, pero... no es lo mismo y, además, no lo hace.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

M4: Pero había más apoyo entre la gente...

M5: ... Bueno, entre ellos, pero...

M4: ... Menos ayuda económica, pero más apoyo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M1: Es que eso, creo que hemos pasado a ser más materialistas y más individualistas... No es lo mismo también una gran ciudad que una ciudad más pequeña, o que un pueblo, ¿no? Las relaciones quizá sean un poco distintas...(…)... se podría crear una sociedad más sensible, más consciente, y basada en las personas, porque ahora mismo yo creo que no lo hemos basado tanto en las personas, y se ha creado un sentimiento de individualidad y tal, que me parece que choca mucho con lo que debería ser nuestra sociedad.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

### 3.5 LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN SOCIAL

El énfasis puesto en la desarticulación de las bases comunitarias que dotaban de sentido a un modelo de reciprocidad más “*solidario*” expresa, por lo tanto, una modificación en los escenarios vitales de la población que conlleva una adaptación de las formas de relación no sólo a nivel familiar sino también social. La consolidación de un modelo de producción que marca la necesidad de adaptación al cambio como la estrategia de supervivencia en él postula a sujetos que deben estar dispuestos a romper sus vínculos de forma constante. Ello implica la necesidad de la existencia de una instancia que proporcione una red de seguridad que cubra las necesidades que antes desempeñaban las redes cercanas. Los cuidados salen de la esfera privada para considerarse una función propia de la sociedad. Desde las posiciones grupales en

las que lo defienden (las de los jóvenes con alto capital cultural), se presenta una mirada ideológica sobre los cuidados desde la que se reclama un sistema que permita a los sujetos desarrollar su itinerario en el mercado de trabajo, para lo cual se interpela al papel del Estado. La puesta en marcha de un sistema de bienestar que cubriese las necesidades básicas de la población desde hace medio siglo pareciera haber cristalizado en las generaciones posteriores a su implantación (quienes lo recibieron como un escenario naturalizado) en una fe hacia la capacidad de resolución del Estado que suscitaría una percepción de despreocupación con relación a la necesidad de ayudas fuera del ámbito institucional. De este modo, los funcionamientos de una comunidad consciente de la ausencia de ayudas externas que generaba mecanismos de solidaridad intragrupal en pos de su propio sostenimiento se habrían visto diluidos en las generaciones sucesoras dando lugar al mito del individuo autosuficiente cuya autonomía es protegida por el Estado. Se pasa con él de la conceptualización de un sujeto dependiente y vinculado con los demás a través de la necesidad a uno autónomo cuyas relaciones se estructuran desde el interés mutuo; donde los afectos se desligan de las ayudas como condición *sine qua non*.

M2: Y luego también el tipo de educación, lo que hablábamos antes. A mí no me han educado para que cuide a mi madre, yo no tengo ni idea y además mi madre no se deja. Mi madre no quiere ni que los toque, prefiere que vaya otra persona. Primero, por la educación que recibo, no lo hago; porque ellos no quieren, tampoco lo hago; porque eso sí que lo puede suplir una persona que esté entrenada para ello. Y sin embargo, lo emocional ya no es tan fácil, encontrar una persona que pueda suplir esa parte. Porque, de hecho, yo opino como tú y creo que gran parte de esa carencia... bueno, de lo que hay que hacer a nivel emocional depende de nosotros y sólo lo podemos dar nosotros. Aunque no digo que no haya otras personas que también puedan aportar.

M1: Sí, sí, claro, claro.

M2: Claro. Entonces lo emocional al final es lo que te cuesta más delegar porque no encuentras, primero porque lo quieres dar tú, una pequeña parte lo quieres dar tú seguramente. Y otra porque es complicado dejar en manos de alguien tu familia, o sea, tus padres. Alguien que sabes que no le va a dar nada o casi nada en ese aspecto. Pero yo creo que eso es lo normal. Si hay dinero, se puede delegar la parte fisiológica, se delega. Si no hay más remedio. Lo que dices: yo la parte fisiológica no podría atenderla porque entonces yo estaría viviendo para ellos.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

### 3.5.1 Las expectativas hacia las ayudas desde el mito de la autonomía

La pragmática y los objetivos desde los que se definen las expectativas con relación a los cuidados se ven, en consecuencia, modificados entre quienes han sido culturizados en este sistema. Ello presenta una incidencia muy significativa sobre la forma concreta en la que las personas que precisan ayuda para su desenvolvimiento cotidiano conciben la forma en la que querrían recibirlas. El significado de lo que se espera de las ayudas recibidas emana de una lectura del sistema de valores que definen ideológicamente la función de la reciprocidad, por lo que las personas cuyos proyectos de vida se han venido construyendo ateniéndose a los escenarios actuales (es decir, aquellas cuyas posiciones de clase les proporcionado los recursos y los capitales simbólicos que les han permitido incorporarse al sistema) abogan por encima de todo por la necesidad de que las asistencias recibidas se orienten a la preservación del valor supremo del nuevo modelo: la autonomía, entendida esta en sus discursos como la capacidad de decisión no sujeta a voluntades externas. El grupo de personas dependientes con mayor nivel sociocultural ha expresado con claridad desde ese sentido su rechazo a la conceptualización de los cuidados provistos por la familia al considerar la dimensión afectiva de la relación un elemento condicionante que podría suponer un obstáculo para el ejercicio de una independencia a la que no quieren renunciar. Piden ser reconocidos en su capacidad de desempeño en la sociedad del mismo modo que el resto de sujetos que esta propugna, es decir, como individuos autosuficientes cuya igualdad de cara a la participación en la sociedad debe ser garantizada por un sistema de derechos. El ámbito propio de los cuidados para ellos es la sociedad en la que se desenvuelven y es, por lo tanto, a ella a quien dirigen sus reclamaciones.

¿CÓMO QUERÉIS VOSOTRAS SER CUIDADOS, CUIDADAS, AYUDADOS, AYUDADAS, ASISTIDOS, ASISTIDAS, TRATADOS, TRATADAS?

H1: Pues siempre desde la base del respeto mutuo y que te permita siempre ser tú, identificarte contigo mismo. Me parece muy importante esos dos conceptos, me parecen básicos.

M1: Que puedas desarrollar tu proyecto de vida. Gracias a esa asistencia, si la vas a necesitar, que sea dada como cada uno la pueda necesitar en un momento dado, porque además la vida cambia, y a lo mejor no es lo mismo lo que hoy necesitas que lo que necesitas mañana.

M2...los que tienen asistente personal, casi podemos hablar de que es el privilegio, ¿no?, dentro del colectivo global que hay...Pero la mayoría de la gente con discapacidad, pues tiene menos asistencia

profesional de la que necesita casi seguro un porcentaje del 80%, por no decir más. Y entonces siempre se acaba pidiendo ayudas a entorno familiares, o entornos de amigos, hermanos, primos, padres... Y yo creo que ahí también habría que establecer un pequeño límite en el sentido de que también el otro tiene derecho a denegar el cuidado cuando tú lo quieras, o sea, no puedes tener al otro disponible para cada vez que tú desees... Lo cual no es incompatible con lo que yo digo, que el buen cuidado pasa por el respeto al deseo del otro, pero también el buen minusválido, el buen discapacitado, pasa también por respetar la libertad del que te está echando una mano, ¿no?

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

H3: Lo que has preguntado ahora, si el cuidado es un trabajo, si el cuidar, cuidas con amor y cariño, no es trabajo. Es trabajo cuando cuidas por obligación... Si vas por interés, no funciona. Si lo haces con cariño y amor...

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

De lo expuesto se derivan toda una serie de consecuencias cuyo conocimiento resulta trascendental con relación a la comprensión de la reciprocidad que las generaciones más jóvenes de dependientes pueden exigir. El ejercicio pleno de la autonomía, el “gobierno” sobre la propia vida, se presenta como el objetivo que debe articular las relaciones de cuidado en una sociedad ordenada bajo la presunción de la autosuficiencia de sus integrantes. Quienes pretenden formar parte de ese sistema plantean una ruptura radical respecto al modelo de reciprocidad familiar porque esta deja al sujeto a merced de la gracia que el otro le concede al ayudarlo y ello, denuncian, implica el asentamiento de la deuda afectiva como el mecanismo regulador de esa relación. El objetivo es poder decidir “cuándo quiero hacer una cosa” sin necesidad de “doblegarse” de forma constante agradeciendo aquello que se considera un derecho. Uno no puede “ser uno mismo” si su necesidad de ayudas condiciona los permisos expresivos con relación a ese “ser” que, en estado de deuda permanente hacia el mundo, no tiene el mismo derecho a quejarse, enfadarse o intentar realizar sus deseos cuando estos surjan. La relación de dependencia con las personas que conforman el entorno supone un obstáculo para el despliegue y el desarrollo de la propia identidad en cuanto que impone una posición que acota las posibilidades de expresarla en cada momento. La autonomía se define en el mencionado derecho a ser uno mismo y si ese “uno mismo” no se siente reconocido en la concepción de un rol articulado por el sistema de relaciones familiares porque su ámbito de

referencia ha pasado a ser la sociedad, no puede aceptar el modelo de reciprocidad que este sistema implica.

M2: Yo creo que hay un concepto que tú introduces, que es muy, muy importante, lo que pasa es que no me gustaría a mí, en mi opinión, perdernos tanto en la terminología e ir más a los conceptos de fondo, que sí que son muy trascendentes. O sea podemos elegir la palabra "relación de ayuda", o "ayuda", o "ayudas"... Yo creo que planteas un concepto que es básico, que es "yo necesito ayudas", ayudas puntuales, llámale "prestación de servicios" , "relación de ayudas", lo que queramos, que implican que tú me prestas un servicio y yo, o te lo pago, o te lo agradezco, no queda otra, ¿no? Pero que eso no puede dar derecho, en ningún momento, a que yo que tenga que doblar mi personalidad, mi ideología, mi capacidad de decisión, mi toma de decisiones... Que sería un poco lo que implicaría los cuidados, que yo creo que se ha extendido, del tema de mayores, ¿no? Que se ha introducido en el mundo de la discapacidad desde mayores. Yo creo que ese tema sí que es básico, y sí que es de primera categoría a la hora de hablar de los llamados cuidados, ayudas, servicios...no sé, como queramos llamarlo, ¿no? Pero que la autonomía de la persona teóricamente dependiente, no puede ceder... En el tema de integración, yo he trabajado toda mi vida en integración de niños ciegos, y una de las cosas que teníamos muy muy claras, es que el niño, necesitara lo que necesitara, de educadores, de profesores o de compañeros, o de quien fuera, no podía eso prestarse a cambio de que tú sonrías eternamente, te portes siempre bien, no expreses tu opinión y tal... O sea, que yo creo que el tema de la autonomía y del derecho a ser uno mismo es fundamental.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

### **3.5.2 Desvinculación de ayudas y afectos**

Lo gratis y lo agradecible comparten su origen etimológico. Lo gratuito se agradece: aquello que se entrega gratuitamente debe ser aceptado como viene dado y el espíritu dadivoso que otorga la gracia debe ser reconocido como tal a través del agradecimiento. Lo gratuito encierra una obligación de devolución, en definitiva, y delimita, al suponer un campo de interacción en apariencia no regulado, unos límites muy borrosos en cuanto al equilibrio entre ambas acciones. En el intercambio definido sobre sus implicaciones se conforma una reciprocidad que abona potencialmente el conflicto al intervenir la valoración subjetiva que realizan del acto las dos partes implicadas. El acto de entrega y el acto de recepción conllevan una constante negociación de los significados del intercambio y plantean un esquema en el

que, en última instancia, la ayuda significa un acto que surge desde quien la ofrece. Las asistencias para la autonomía, sin embargo, deben ajustarse a las necesidades de la persona para ser efectivas, lo cual significa un nivel de exigencia hacia quien las provee imposible en un escenario estructurado por el favor que surge del cariño. Esto lleva a las generaciones más jóvenes de dependientes a preferir una relación no gratuita que esclarezca sus derechos a la hora de reclamar la cobertura de sus necesidades (que no sea “*impuesto*” por provenir del otro). De ahí el contraste irreconciliable entre las dos concepciones de los cuidados que se vienen estudiando. Impugnar la conceptualización del cuidado como entrega altruista motivada por el afecto supone rechazar el orden moral que sustenta la reciprocidad familiar. La gratuidad de los cuidados en el modelo de reciprocidad familiar aparece sin embargo como una de las condiciones innegociables que definen el ejercicio de los mismos porque se considera que estos, como expresión de afecto incondicional (“*no le echas cuentas de nada...*”), no pueden estar mediados por el intercambio económico (“*no es igual...*”). El contraste entre los dos modelos expresa así el salto entre dos visiones estructuradas por ideologías de clase claramente diferenciadas por lo pensable o lo impensable de pagar por recibir ayudas.

M1: Pero las relaciones familiares, cuando hay algún tema de dependencia, creo que es difícil, y aunque los dos traten de ponerse en el lugar del otro, nunca va a ser satisfactorio al 100%, por eso habría que buscar recursos para intentar desvincular el cuidado familiar, porque aparte se puede generar una dependencia ya, como decías tú, de malos tratos, inclusive, por parte de unos o de otros. El de, ahora yo te hago las cosas cuando yo quiero, y si te tiras todo el día ahí mojado, me da lo mismo. Y al revés, no se trata de que tú me hagas a mí todo hasta que...yo qué sé, lo más mínimo, tiranizándonos.

M2: Es que ahí es complicado, ahí entran en conflicto dos vidas, no puede quedarse... O sea, en mi opinión, se quedan los dos sin poder tener su vida al 100%, la libertad. Por eso, que si yo dependo de un familiar, ni yo le puedo exigir lógicamente como puedes exigir a un trabajador que está 8 horas o lo que sea, porque él aparte tiene su vida, ni el otro va a dejarlo todo para estar contigo y dejar su vida aparte, que es lo que ocurre muchas veces con madres, con niños, o con personas mayores...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

M6: Estábamos diciendo lo de obligación. Yo creo que obligarse moralmente, pero hay personas que no lo ven como una obligación. Porque yo por ejemplo, , mi abuela ha vivido siempre con nosotros

en la misma casa, mi tía iba de visita, como yo digo, y ya está. ...(...)...y yo luego llego a mi casa y me siento cansada, y a lo mejor cuando he llegado pues no tengo la cocina recogida, pero me da igual porque yo estoy satisfecha porque ella ha estado bien...

Todas a coro: Claro, claro...

M6: Que sea gratis...

M3: Vamos a ver... que hay mucha gente...

M6: Cada una es como es. Yo me siento así bien... Yo no creo que sea obligación, yo lo hago porque quiero...

M1: Pero no le echas cuentas de nada...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

¿QUÉ ES CUIDAR?

H1: ¿Qué es cuidar...? Hacer favores a todo el mundo.

¿Y CUANDO LO HACE UN PROFESIONAL PAGADO, POR EJEMPLO, TAMBIÉN TE ESTÁ HACIENDO UN FAVOR?

H1: A uno que le necesita.

H3: No, eso ya no. Un profesional pagado ya no es normal.

PERO TAMBIÉN TE CUIDA.

H3: También te cuida. Pero cobra por cuidarte, o sea que ya no es igual.

H1: Claro que no es igual.

YA NO ES IGUAL. Y QUÉ ES ¿MEJOR, PEOR, QUÉ CAMBIA?

H3: Es peor.

H1: A peor. Hay que pagar... Cuidar... nada, que no te den nada. Echar una mano a otra persona.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

Reivindicar las normas que rigen las relaciones en una sociedad que las mercantiliza desde la proclamación de esta, y no de la familia, como espacio de referencia identitaria, conlleva propugnar un modelo de asistencia ordenado por lo económico. Bajo tal modelo los derechos y los deberes de quien necesita y de quien asiste quedan claramente expuestos de antemano y la ayuda representa un acto emanado de la voluntad de quien la precisa, proporcionando el anhelado sentimiento de gobierno sobre la propia vida que define la autonomía. Separa, según quienes así la conciben en un discurso cargado de autorreflexividad que no se ha encontrado en posiciones con menor capital cultural, los afectos y las asistencias en pos de favorecer un buen desarrollo de ambas relaciones que permita potenciar la capacidad de elección de todas



las partes implicadas. De ahí que en el grupo de personas dependientes más jóvenes pertenecientes a estratos socioculturales más altos se abogase por la reivindicación del “*asistente*” pagado en detrimento del cuidador familiar. El concepto “*cuidado*” presentó para ellos connotaciones polémicas en cuanto que, al designar a quien provee la acción (el cuidador), señala el sentido de la misma como un fenómeno que surge de la voluntad de este, cuando lo que esperan es una asistencia dirigida precisamente al ejercicio de la voluntad propia.

A tales fines, la relación de asistencia ideal para quien busca la autonomía sería aquella en la que no interviniese relación personal alguna, esto es, la prolongación del propio cuerpo allá donde este no llega a través de las tecnologías. Someter a negociación de forma constante la propia voluntad con otro resulta agotador y obstaculiza la independencia. El cuidado como actividad asociada al afecto limitaría bajo este punto de vista el ejercicio de autonomía de la persona atendida, por lo que recalcan la voluntad de orientarlo hacia un significado asociado a la ayuda técnica para la consecución de actividades provista por una figura cuyos deberes aparezcan delimitados por una relación contractual. La ayuda proporcionada por la persona cuidadora “*impone*” una forma determinada de entrega, mientras que del asistente se recibe una atención “*escogida*” por quien la precisa, respondiendo así de forma más efectiva a los requerimientos esperados de la actividad. Se denuncia además, con ello, la conceptualización hegemónica de los cuidados provistos por las instituciones, en los cuales la relación establecida hacia quien necesita ayudas haría de la parte el todo “*discapacitando*” enteramente, negando un espacio de reconocimiento hacia el deseo de la persona. Sin voluntad, para quien se define en el ejercicio de su autonomía, uno no puede ser uno mismo (“*ser yo*”). Resulta elocuente en ese sentido la declaración de una de las participantes del grupo, para la cual verse sujeta a decisiones ajenas implicaría una muerte simbólica (ser “*enterrada en vida*”) debido a la incapacidad de identificarse con una vida así planteada.

H1: Pero muchas veces... Yo tengo la sensación de que gobierno mi vida, y que es algo que... En el sentido que, aunque yo tengo asistencia, yo gobierno el poder de decisión de decir cuándo quiero hacer una cosa, cuándo quiero hacer otra, en el momento de, oye, no es algo como impuesto que a lo mejor el cuidado... Tú, tus hijos, no tienes el poder de decisión de hacer lo que quieran cuando quieran, sino muchas veces es cuando...(...).. ...tú o a la madre dicen, mira, pues ahora te tienes que duchar, ahora tienes que comer, o ahora tienes que hacer tal cosa, o ahora te tienes que ir a la cama.

M3: ¿Tú crees que esa es la diferencia de cuidado y asistencia, que cuidado es impuesto y asistencia es escogida?

M1: Para mí en mucho sí.

M3: ¿Sí?

H1: Es un paso muy importante... El tener la sensación de que gobiernas tu vida...

[...]

M1: También depende... No es lo mismo, a lo mejor... Es que para mí esos cuidados, que dices de las personas mayores, en casa, en residencia, porque es todo como muy impuesto... Yo te doy los cuidados que yo creo que tú necesitas, soy yo la que decido los que tú necesitas, cuando tú eres una persona mayor, ¿sabes? Me da esa sensación, igual que cuando tú eres un niño, es la madre la que decide qué cuidados y qué...establece una serie de cosas con el niño... Me parece que las personas mayores, en las residencias, lo que se hace es un poco... Yo decido los cuidados que tú necesitas. No, es que yo a lo mejor no es eso lo que tú me estás imponiendo lo que yo necesito... (...)... Por eso digo, que si yo ahora no tuviera los recursos y me hubieran metido en una residencia tal, lo que sea, yo sentiría que no soy yo. Que a lo mejor incluso desearía, con lo que dices tú, estar muerta que no tener vida, porque para mí sería eso, lo que he dicho antes, estar enterrada en vida. El no poder hacer las cosas que tú quieres.

[...]

M2: Desde luego, todo lo que pueda ser por medios técnicos, creo que en eso estaremos todos de acuerdo, pues mucho mejor, ¿no? O sea, la autonomía que te da la tecnología, que además no tienes que...no se establecen luego relaciones de gratitud...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

### **3.6 DEL CUIDADO INTEGRAL A LA AYUDA TÉCNICA Y EL APOYO AFECTIVO**

Estamos ante una transformación cultural de primer orden con relación al tema que nos ocupa: la naturaleza y el significado mismo de los cuidados se ven desde esta visión alterados en la medida en la que propician una diferenciación radical entre el cariño y la asistencia como necesidades humanas. Así enmarcados, los discursos de unos y otras cobran pleno sentido en cuanto a las reclamaciones que realizan. Las personas mayores pertenecientes a estratos sociales más bajos o residentes en núcleos rurales reivindican el valor del cuidado como acto ritual que conforma y une a la familia, mientras que aquellas con mayor estatus socio-educacional, con especial incidencia entre las más jóvenes y las que habitan en el

espacio urbano, rechazan esta conceptualización por imposible en sus vidas y defienden un modelo de cuidado como responsabilidad de la sociedad en el que asistencias técnicas y apoyos afectivos representan instancias separadas. Para estos últimos la relación familiar sigue vertebrada por el cariño y por ello consideran que es un deber que sostienen hacia sus consanguíneos (*“lo emocional quizá se pueda delegar más en la familia”*). Sin embargo, la ayuda técnica que antes se ofrecía junto al afecto bajo una conceptualización integral del cuidado se presenta ahora como una actividad separada de las prescripciones que marcan los lazos, por lo que ya no es necesario que la desempeñe un familiar. Representa en sí misma un trabajo que requiere un profesional, y como tal, puede plantearse como una forma de relación mercantilizada y regulada por un Estado responsable de las necesidades básicas de la población. Su reconocimiento debe trascender el ámbito familiar porque su responsabilidad se considera atribuible al conjunto de una sociedad de derechos (*“nos lo tendría que proporcionar la sociedad”*).

M1: Pero lo que es el recibir la ayuda de alguien, pues eso, que nos lo tendría que proporcionar la sociedad y tal, no depender de familias, ni nada, porque ahí ya, la relación es distinta, cuando tienes que depender de un familiar, que no es alguien contratado o ajeno, porque no puedes pedir lo mismo, parece que tienes que pedir muchas veces el favor, que a lo mejor lo hacen con toda la buena voluntad y toda la buena fe del mundo, pero tampoco puedes exigir como si es un trabajador. Entonces, yo a mi hermano no le puedo decir, si un día se queda conmigo, tírame del jersey, colócame más el pantalón, y tenerle media hora, que a lo mejor a mi asistente sí porque quiero salir con el jersey o con el pantalón de una determinada manera. Entonces...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

M2: Yo creo que al final tienen que estar cubiertas las necesidades, pero... cubiertas. Además, en eso hay que poner el esfuerzo a nivel de sociedad. Lo que no se puede tener es gente que no tiene hijos, que no tiene... yo desconozco mucho el mundo de la dependencia, pero me puedo imaginar porque hay casos que veo, de gente que no tiene hijos y que no les cuida nadie y eso no se puede permitir en una sociedad. También por una responsabilidad de esa sociedad. Entonces, allí hay unos mínimos que tendrían que estar cubiertos en el cien por cien de los casos. No se puede permitir en una sociedad, gente que ha estado trabajando en una sociedad ahora abandonarla. Independientemente de que tenga hijos o no. Si tiene hijos, fenomenal. Pero tampoco hay que obligar a los hijos, yo creo que la propia sociedad tiene que tener prevista una partida para cuidar de esta gente, ¿no?

H1: Sí, sí, estoy de acuerdo.

M2: Y tener que hacerlo desde el inicio. Pero una partida clara. Sobre todo cuidados... a ver, emocionales es fundamental... pero sobre todo los fisiológicos. Es que son los que hacen que la gente pueda sobrevivir. En lo emocional es como otro grado más que también hay que apoyar, yo creo. Y es el que quizá se pueda delegar más en la familia, en según qué vida haya llevado esa persona, el contexto que tenga pues le va a volver todo lo que haya sembrado le va a volver de una forma más directa y más efectiva el mundo emocional.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

El cuidado como entrega simultánea de ayudas técnicas y de afectos se descompone y delimita responsabilidades separadas en relación con cada uno de ellos. En una sociedad de individuos presuntamente autónomos cuyos proyectos de vida se estructuran en torno a un sistema de producción desregulado no parece existir, atendiendo a los discursos producidos, posibilidad de conciliación entre la vida laboral y la dedicación a los cuidados. Tal concepción del contexto dado resulta trascendental en la medida en la que modula las expectativas albergadas hacia él: en la medida en la que la concepción que cada grupo tiene de la reciprocidad responde a la lectura que realiza de la realidad. Por ello el grupo de cuidadores jóvenes autónomos aboga por un modelo de cuidados acorde a las posibilidades que ofrece el escenario actual postulando la figura de una suerte de “cuidador gestor” que supervise y cubra las necesidades afectivas de sus mayores “*delegando*” las ayudas técnicas en asistentes contratadas. La parte “*fisiológica*” del cuidado, la provisión de las necesidades básicas para vivir, requiere un grado de continuidad y contigüidad a la persona cuidadora imposible de armonizar con su dedicación a otras funciones. Se identifica con una actividad que estructura por completo el tiempo y la vida de la persona (“*cubriría todo mi tiempo... no podría trabajar*”). La primacía otorgada al proyecto de vida personal que trasciende la dimensión relacional familiar lleva, por ello, a la delegación de tal función en otras instancias. El sentimiento moral de obligación hacia los consanguíneos se desplaza y concentra ahora en la provisión de afecto y en el ejercicio de un papel de referencia y confianza que transmita la tranquilidad a la persona mayor respecto a las decisiones relevantes que presenta la cotidianeidad. Esto resulta posible porque llamar por teléfono, pedir cita para el médico, supervisar las cuentas, etc., representan actividades que no requieren presencia ni tiempos tan rígidos como la atención a las necesidades vitales cotidianas. Por su parte, las labores vinculadas a la “*supervivencia*”, al requerir una cobertura irreconciliable con el trabajo, se

transfieren idealmente al Estado, el cual, se recuerda, guarda una deuda con sus cotizantes (derechos de ciudadanía). Los aspectos que facilitan vivir bien más allá de la cobertura de las necesidades básicas, por último, quedan así al albur de las relaciones personales establecidas dentro de las familias, donde aún pervive, algo debilitada, cierta percepción de deber incondicional (derechos de sangre).

M2: Yo no estoy allí, no soy la típica cuidadora presente, todo el día, llamo... yo, de hecho, a mi casa llamo una vez a la semana, es que no quiero saber más. Y llamo por mi padre, básicamente. Y a mi madre la llamo porque cuento los días y digo “joer, ya ha pasado demasiado tiempo, tengo que llamar”. O sea, no es nada que disfrute en absoluto. Luego mis hermanos están allí para “oye, que es que estoy en Urgencias que mañana a lo mejor hay que venir...” “No te preocupes, que ya voy yo”. Vale, pero no es él el que detecta que hay que llevar a mi padre a Urgencias o hay que organizar. Tú luego les dices lo que hay que hacer y ellos lo hacen. Entonces, ese es el turno que hay con mis hermanos. Al final, pues sí, soy cuidadora porque estoy allí, en la distancia, como sobrevolando viendo que todo está... cuando necesitan algo, voy... cuando va algo mal, voy.

[...]

¿Y VOSOTROS ESTO CÓMO LO VIVÍS? ESTA PREGUNTA QUE TIRO DE CUBRIR LA PARTE EMOCIONAL Y CUBRIR ESA PARTE MÁS DE AYUDA TÉCNICA. ¿POR QUÉ CREÉIS QUE NO HACÉIS ESO?

H1: Yo si me ocupase también de la parte fisiológico, como acabamos de decir, es que no tendría tiempo para todo lo demás. Cubriría todo mi tiempo. Eso es imposible. No podría trabajar.

M2: Yo al final lo que creo que haces es que delegas aquello que puedes delegar[...] Lo fisiológico da igual quién lo haga. El caso es que esté bien atendida. Da igual, me refiero...

H1: Es que yo no haría lo mismo, ¿sabes por qué? Porque es que hay que saberlo hacer.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Lo que se presenta fuera de discusión en este discurso, en cualquier caso, es la imposibilidad de proveer una atención cotidiana en sincronía con la dedicación laboral (“*eso es imposible*”), cuestión que genera consenso en todos los grupos a través de la mencionada lectura de la realidad que, desde el rechazo o la asunción, todos pueden realizar en términos pragmáticos. Por eso este planteamiento también permea en quienes fueron educados en el modelo de reciprocidad familiar. Estos, si bien, como se ha comentado con anterioridad, no cesan de

manifestar su desconcierto respecto a la ruptura del pacto de reciprocidad cuya correspondencia esperaban recibir, dejan cada vez más resquicios a la asunción pragmática de las condiciones de imposibilidad de tal devolución. No extraña por ello que en los discursos de las personas mayores se haya manifestado cierto grado de aceptación (“*no la voy a tener retenida*”) frente a este modelo de cuidados que, de facto, es el que muchos ya reciben. Con desencajes y disonancias, en suma, el advenimiento de una nueva manera de comprender la reciprocidad va tomando forma en un modelo que, cuando existen los recursos para desplegarlo, genera cierto punto de encuentro entre los requerimientos de afecto de las personas mayores y la necesidad de sus hijas de desarrollar su vida laboral.

O SEA, SI OS IMAGINÁIS ESTAR EN VUESTRAS CASAS CON ALGUIEN QUE OS CUIDA, ¿OS IMAGINÁIS CON AUXILIARES DE AQUÍ?

H2: Pues sí.

H1: A mí, yo cogía a una sobrina, la que me lleva todos los papeles y todas las cuentas y todo.

ENTONCES, ¿PREFERIRÍAS ESTAR EN CASA CON LA SOBRINA QUE DECÍAS O CON UNA AUXILIAR?

H1: ¿Para vivir?

Y TENIENDO EN CUENTA QUE ES UNA PERSONA QUE TE TIENE QUE AYUDAR, PORQUE NECESITAS AYUDA PARA ALGUNAS COSAS.

H1: Entonces, con la María. Porque esa me ayudaría mucho más que la sobrina, porque la sobrina no tiene tiempo, tiene que trabajar, no la voy a tener en casa retenida.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

¿ALGUIEN AQUÍ TIENE LA EXPECTATIVA DE QUE EN ALGÚN MOMENTO PASE A CUIDARLE...? ¿ALGUIEN CONSIDERA QUE A DÍA DE HOY SUS HIJOS LE ESTÁN CUIDANDO?

M2: No.

H1: Yo sí, yo sí.

M3: Yo sí.

M5: Hacen lo que pueden. Porque todos trabajan.

M3: Yo tengo una, esta que me ha traído, que no trabaja.

M5: ...él en una silla de ruedas, y ella también. Y ahora pues los dos están muy mal, y los hijos pues se lo combinan, claro, se lo combinan, y hacen lo que pueden. Hacen lo que pueden, y ya está.

H1: En mi caso igual. Tengo una hija, tengo dos nietos, estamos muy bien avenidos.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

### 3.7 LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN POLÍTICA

Se observa, por lo tanto, la paulatina consolidación de un modelo de comprensión de las responsabilidades hacia el cuidado que conlleva una modificación esencial del concepto que se tiene de las mismas: la consideración de las labores de reproducción social como una función que rebasa el ámbito privado y concierne a toda la sociedad. Bajo esta concepción, estructurada, como se viene apuntando, por toda una perspectiva ideológica asentada sobre el mito fundacional del individuo autónomo autosuficiente cuyos derechos se verían asegurados por un Estado protector, las labores de reproducción social son *“algo que la sociedad tiene que hacer”*. El cuidado deja de ser una cuestión privada para trascender hacia lo público y, en consecuencia, las reivindicaciones en torno a las responsabilidades que conlleva se comprenden cada vez más como una cuestión política. La autonomía y la cobertura de las necesidades para la misma son reivindicadas, así, como derechos básicos de la ciudadanía cerrando su itinerario desde la intimidad que se viene relatando a lo largo del presente bloque de la investigación.

Este planteamiento, sin embargo, se presenta repleto de conflictos lógicos dado que, en la confrontación entre la situación idealizada que esboza el mito y la realidad percibida con relación a lo que el sistema ofrece, se denuncia la falta de voluntad por parte de *“la política”* de poner en marcha el sistema de atención que se le presume. El modelo de cuidados separados, por el cual la cobertura de las ayudas técnicas sería competencia de profesionales, se observa como un privilegio para quienes disponen de recursos económicos para sufragarlo desde su economía privada. Es general, por ello, el lamento por lo difícilmente universalizable de esta opción en la actual situación (*“si no tienes dinero no puedes”*). La Ley de Dependencia, subrayan, se dejó de aplicar hace años aunque siga vigente, por lo que no existe una certeza con relación a la posibilidad de que, en caso de ponerse en funcionamiento todos sus preceptos, pudiese ser plenamente efectiva en la consecución de los objetivos planteados. De los políticos y de la repartición de los recursos se *“desconfía”* tanto por *“corruptos”* como por el descreimiento hacia la voluntad de invertir en las necesidades de la población. Cunde la *“indignación”* hacia las clases mandatarias en un discurso que penetra espacios donde antes

no accedía, pues sobre la responsabilidad de los cuidados hasta hace pocas décadas nadie fuera de la intelectualidad y los movimientos sociales reivindicaba nada al mundo. La reciprocidad ahora se espera de la sociedad, del Estado, porque a las cotizaciones se les supone el mismo efecto de reversión diferida que antes se otorgaba a los cuidados entregados en el seno de la familia. Estamos, por ello, dadas las previsiones de crecimiento exponencial de la población dependiente durante los próximos años, ante la potencial emergencia de un campo de lucha política de primer orden que, si continúa la tendencia actual de reducción de los servicios públicos, cabe prever, atendiendo a lo expresado, supondrá un espacio de grave deslegitimación social para el sistema.

M2: Pero lo fisiológico por lo menos debería estar cubierto por el Estado. Al cien por cien. Igual que hay escolaridad obligatoria, es que debería haber esto también obligatorio. Yo no sé de dónde saldría el dinero, pero bueno...

H1: En el mundo hay mucho dinero, el problema es que está distribuido muy desigual. Además, se crea. Estas cosas no tienen que medirse con dinero. Es algo que la sociedad tiene que hacer. Que haya dinero o no.

[...]

VACÍO DE UNA FUNCIÓN...?

M1: Pero es que es un vacío... a ver. Yo estoy de acuerdo contigo, H1, en que no está cubierto, porque no hay plazas, no hay las necesarias, para lo que decíamos allí... que al hilo de lo que decíamos antes del dinero, que es necesario llegado el caso, si nadie puede ocuparse de una persona, tienes que llevarla a un sitio y tal. Si no tienes dinero, no puedes. Eso es lo que no cubre el Estado, de acuerdo.

[...]

M2: ...el asistente está genial, pero eso es pagado por ti, es pagado por la sociedad, o es lo que sea, pero implica un plus...

M1: No, no, son muchos pluses los que necesitamos, o sea... Muchos gastos y muchas historias...

M2: Claro, por eso digo, que yo hablo de ese plus que creo que en algún momento nos da pertenecer a un grupo, el grupo de necesitar más que los demás.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

H1: Porque a nuestra edad, que nos toque pagar medicaciones, y somos pensionistas, unos por retiro forzoso, otros por enfermedad como yo y mi esposa, que te veas en el plan de ir en el plan de ir a



una farmacia, y que los medicamentos estos no entran en la receta electrónica, y digo chico, qué pasa, yo soy diabético, me lleva comprar de la casa Bayer las tiras reactivas de... que 50 tiras me cuestan 43...Hombre, es que ves esto, y aparte de todo, de todo lo que llevo encima y tal, te desesperas más todavía. Ves lo contrario de estos señores que dicen que nos gobiernan, que es una puñetera...

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

M1: Los políticos pueden hacer mucho, y la culpa de todo la tienen ellos. Yo estoy indignada, yo me he jartao de... Mira, no me digas a mí que no[...]

Y PARA QUÉ CREÉIS QUE PONEN TODAS ESAS TRABAS?

M1: Porque eso es mala política.

M5: Para que nos hartemos y nos vayamos.

M2: Es que yo creo que con la ley de dependencia pasa lo que, no quiero hablar de política pero es que, es que al final todo es política...

HABLAR DE ESTO ES HABLAR DE POLÍTICA, ¿ESTÁIS DE ACUERDO?, ¿LO VEIS TAMBIÉN ASÍ?

Varias voces: Sí.

M6: Porque los políticos son los que hacen las leyes.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

### 3.7.1 La alternativa ciudadana

Por último, es importante mencionar la incidencia negativa que la valoración de la situación social ha tenido durante los grupos ante la posibilidad de representar el futuro. La consolidación de los cuidados como una cuestión política provoca que las expectativas hacia los mismos se vean teñidas por las valoraciones efectuadas respecto a la situación social actual. La imaginación del futuro se percibe desde la valoración del presente, por lo que la perspectiva que las personas mayores han mostrado con relación a su porvenir ha sido desalentadora, entre el bloqueo (*“prefiero no pensar”*) y el pesimismo más exacerbado (*“a lo mejor me muero y tengo suerte”*). Todos, jóvenes y mayores de diferentes posiciones socioeconómicas, han expresado de forma unánime su desazón en torno a una perspectiva de desamparo ante la dejación de las funciones de un Estado del que mucho esperan y, explican, poco les da. En su discurso se plantea un reto de primera magnitud para el futuro: Ahora que *“no están las familias”* ¿quién se va a hacer cargo de los cuidados en una sociedad que no

deja tiempo para los mismos a quien no tiene recursos? Las respuestas constatan la falta de expectativas de reversión hacia el modelo familiar de antaño certificando su defunción tal y como era conocido. La única alternativa surgida se ha orientado al campo de la responsabilidad social a través de apelaciones a un sentido de lo común que, en última instancia, no expresa tampoco confianza alguna hacia la clase política: *“Es desde la sociedad desde donde se puede trabajar”*. Partiendo de la ausencia de servicios públicos a los que no se quiere renunciar, algunos grupos han hecho mención a una consideración de la política asumida por la ciudadanía a través de asociaciones que traten de recuperar un sentido de comunidad que proteja de la carencia. Se proponen así modelos de apoyo mutuo y autocuidado (*“comunidades de gente como tú”*) cuya adaptación al mundo de la dependencia y los cuidados genera dudas provocadas por el desconocimiento (pues, en efecto, existen). Se presenta, en consecuencia, todo un campo de trabajo tanto en la labor de visibilización y potenciación de lo existente como en la generación de nuevas plataformas. Sus perspectivas de éxito estarán determinadas por la posibilidad de que surjan de la voluntad y la palabra de quienes las necesitan, por lo que no queda más que recomendar que se les faciliten canales para la misma.

M5: Yo me imagino... yo estoy muy bien ahora, a lo mejor mañana me muero y tengo hasta suerte... El futuro que yo veo es que tengo que hacer algo si llego, ¿no? No me pueden dejar en la calle, no puedo quedarme en la calle, y luego qué pasa, que te meten donde pueden, porque si vas que no puedes pagarlo, pues yo quiero que si el día de mañana llega que ya no puedo estar aquí, que dios quiera que me muera aquí, al menos que ya me puedan poner en un sitio un poquito bien, en condiciones un poco bien. Que no llega mejor, no quiero pensarlo, yo pienso actualmente, hoy día, pero tengo que prevenir esto, que cada día estoy peor, que nada más tengo una hija que vive lejos, y que no tengo nada más, no tengo ayuda, tengo una pensión de 600 euros... y vas a una residencia, y de 2000 para arriba.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

¿VEIS ALGUNA ALTERNATIVA... COMO UNA RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL, POR EJEMPLO, LA POSIBILIDAD DE ASOCIARSE, TENIENDO PROBLEMAS SIMILARES...?

H3: Sí que tiene sentido, además no sé si hay muchos sitios de estos, pero allí donde vivimos nosotros hay un sitio que llaman el banco del tiempo, en el que tú puedes ofrecer un tiempo tuyo para cambiar un enchufe, o arreglar otra cosa, y a cambio das tiempo que puede ser para cuidar una persona... Lo que pasa es que esto, yo hace ya tiempo que sé que existe, lo que pasa es que me parece que

no está muy bien coordinado, porque yo entiendo que si tú te apuntas a este banco de tiempo tendría que haber reuniones entre todos los voluntarios y tal, a ver qué puede ofrecer cada uno, e ir manteniendo unas reuniones para que hubiera más unión, porque si yo voy allá y me apunto, y digo, yo soy electricista y si alguien tiene que arreglar un enchufe, yo se lo arreglo a cambio de que me venga a arreglar a mí un grifo... Están enfocados más de cara a eso, que no de cara a temas como los que estamos hablando aquí, a temas de cuidar personas. Porque esto, por lo que yo sé, está más en manos de voluntarios, pero que por lo que yo tengo entendido, es bastante difícil que lo tenga... Y luego también lo que es el tema este de la ayuda que te mandan una persona a casa, una hora, o dos horas, para hacer compañía... Pero yo creo que se tenía que fomentar más el tema este... porque lo del tiempo, va un poco en función también de lo que yo comentaba antes, de lo de la escuela de padres, o de lo de escuela de cuidadores...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M2: Pisos tutelados, eso es. Viviendas tuteladas, pisos tutelados, yo creo que en esto hay mucho recorrido.

H1: Sí, sí, muchísimo.

M2: Porque allí hay que entrar cuando uno es válido y ya entras con ilusión, creando... con gente como tú. Y además irlo seccionando un poco por validez, porque uno de los grandes problemas de los dependientes es que al final uno que está dependiente, pero a lo mejor sólo es dependiente físico pero no emocional o psicológico, le metes en un sitio con gente que se le cae la baba, es que se deprime. Ese va a estar dependiente psicológico mañana, también. Entonces, segregar un poco los diferentes estadios de las personas y fomentar ese apoyo, ¿no? Desarrollo de viviendas tuteladas, a mí es que me interesa mucho.

H1: Eso de los pisos tutelados es un ideal.

M2: Eso hay poco, en la Comunidad de Madrid, hay poco, pero hay, algo. Y deben hacerlos muy dignos, pero tan dignos como para que te ilusione ir allí.

H1: Sí, sí.

M2: O sea, hacer una urbanización de jardines y se están haciendo en Toledo y en distintos sitios. Pero lo que se puede llegar es a crear espacios para la convivencia de este tipo de personas. Espacios... no dignos, no es la palabra, es que es más allá de dignos... espacios...

H1: Humanos.

M2: ... ¡humanos! Es que es... igual que no haces una casa, una VPO, una vivienda de protección oficial tiene unos estándares que son muchísimos más allá de dignos. Pues esto es igual. Viviendas para este tipo de personas mucho más allá que dignas. Y fomentar...

porque es que además luego fomentas la comunidad. La comunidad de gente como tú. De ayuda. De ayuda entre parejas de... tienes un dependiente pero tú no eres dependiente. Estás cuidando de tu mujer pero al lado tienes otro que le pasa lo mismo y si tienes cualquier problema, llamas y la enfermera y en el comedor te dan la comida hecha y te control... Eso es libertad, también, en esa fase de tu vida.

H1: Recrean esa sociedad que se ha perdido de antaño...

M2: Es recrear.

H1: ... de apoyo mutuo, digamos.

M2: Si es que al final yo creo que es desde la sociedad desde donde se puede trabajar. Y nadie mejor que tu mismo nivel donde estás. Con nivel me refiero a estadio de vida. Pues establecer relaciones entre todos de ayuda. Igual que yo ahora me apoyo en mis amigas, te vas a apoyar en tus amigos, están viviendo el mismo momento en la vida y te vas a ayudar entre todos porque es lo que te toca. Pues eso, reproducirlo en esa fase, ¿no?, no sé.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

#### **4. LA EXPERIENCIA DE LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA MEDIADAS POR EL CUIDADO**

Como ya se anticipó en la introducción, el objetivo principal de esta investigación consistía en tratar de definir un hecho social, la dependencia y las relaciones de cuidados informales que suscita, desde dos enfoques complementarios e interdependientes:

1. El análisis de los escenarios y las condiciones desde las que las personas comprenderían las relaciones de cuidado, esto es, la “cultura de los cuidados” desde la que se definen socialmente las responsabilidades y las expectativas con relación a los mismos (por qué se cuida y quién debe hacerlo).
2. La comprensión de la experiencia misma que define y se ve articulada por las relaciones de dependencia: los elementos que las estructuran, las determinaciones que conllevan y los conflictos y las posibilidades que laten en su seno (lo cual, en su denuncia, implica la producción del discurso en torno a cómo se quiere cuidar y ser cuidado).

A tales fines se han dispuesto dos bloques analíticos a través de los cuales se trata de rendir cuenta de lo expresado a lo largo del trabajo de campo partiendo de la premisa de encontrarse ante un fenómeno cuya comprensión última reside en la experiencia subjetiva de quienes lo viven. Con el primero se ha tratado de aportar algunas claves en cuanto a la matriz simbólica sobre la que se asientan las posiciones de las personas implicadas en una cultura dada. Llegados a este punto y finalizado, por lo tanto, el primer cuerpo de investigación en torno a las formas de comprensión de los sistemas de reciprocidad que articulan las relaciones de cuidado, se procede a ofrecer el relato que define en un sentido más estricto estas relaciones; la narración que describe la forma en la que son experimentadas y explicadas esas posiciones por parte de quienes las viven. En ese sentido, se presenta en buena medida como una mirada conjunta en torno a problemas comunes. La idea estriba en observar cómo personas dependientes de ayuda para su vida cotidiana y cuidadores y cuidadoras relatan la experiencia de verse inmersos en un tipo de relación determinada por la situación de dependencia. A diferencia de la primera monografía de la investigación, abundante en digresiones ajenas al discurso de las personas entrevistadas con el objeto de contextualizar en un espacio sociohistórico las estructuras ideológicas que daban forma a sus manifestaciones, este

capítulo se ceñirá de manera más severa a su palabra en pos de priorizar el sustrato (la experiencia y los términos en los que se construye su verbalización) que da forma a la subjetividad que pretende ser explicada.

Por otro lado, con vistas a la pragmática que orienta la investigación, la contribución a la generación de conocimiento que ayude a pensar e intervenir sobre los conflictos inherentes a las relaciones de dependencia desde la consideración de la experiencia de quienes se ven involucradas en ellas, esta segunda parte adoptará un estilo más directo y propositivo a través de la presentación de los puntos considerados claves con relación a la definición de las condiciones y las problemáticas que componen la vivencia cotidiana de la dependencia y el cuidado. La intención que persigue este formato reside en la voluntad de proporcionar un repertorio teórico que facilite la identificación de los fenómenos concretos en los cuales se expresa la dimensión conflictiva de la experiencia de la dependencia. En consecuencia, el análisis realizado sobre cada uno de ellos incluirá señalamientos y proposiciones de estrategias de intervención orientados a la mejora de las condiciones que favorecen, en vista de lo relatado, el bienestar de las personas que componen los entornos de la dependencia.

Cada uno de los epígrafes que conforman esta monografía se iniciará con una cita seleccionada de los grupos o las entrevistas para proceder a continuación al análisis de los discursos que la sustentan hasta construir una temática particular de reflexión respecto a las diferentes posibilidades de intervención que se presentan en relación con la dependencia y las relaciones de cuidado informal. Se pretende, en suma, ofrecer un marco general de comprensión sobre la forma en la que son problematizadas las relaciones informales de dependencia desde la palabra de quienes las viven. Considerando que el sentido último de todo el trabajo que diversas instituciones y agentes desarrollan en torno al fenómeno se orienta hacia la facilitación de unas condiciones propicias para el bienestar de estas personas y partiendo de la idea de que el bienestar supone una dimensión plenamente subjetiva, la pretensión de este estudio sería contribuir a renovar un mapa conceptual en el que se dibuja, a través del análisis de lo expresado por los participantes, una forma de pensar la cuestión objeto de todos estos esfuerzos. Sólo desde la toma en consideración de la palabra de las personas afectadas se podrá diseñar planes de intervención ajustados a sus necesidades.

Es necesario recordar, por último, que de cara a la realización del presente bloque analítico se ha restringido el uso de los textos producidos durante el trabajo de campo a los de quienes se

encontraban involucrados de forma permanente en relaciones informales de cuidado. Someter a análisis las relaciones informales implica centrarse en un ámbito ordenado por el mito de la reciprocidad familiar que las rige. La elección estratégica de abordaje del fenómeno, una aproximación cualitativa de corte etnográfico mediante la cual se pretende explorar la caja negra de lo doméstico y relatar las experiencias que unos y otras declaran, pretende comprender cuáles son las líneas a trabajar en ese proceso de objetivación de lo informal, de reconocimiento de lo desconocido y ocultado. Los grupos de discusión y los grupos triangulares ofrecen en ese sentido una gran riqueza de testimonios situados en la descripción de lo cotidiano que han servido para consolidar la información construida en las entrevistas. Sin embargo, aceptando la heterodoxia metodológica implicada en la interpretación conjunta de textos de diversa naturaleza, las diferentes situaciones vitales de unos y otros grupos en función de su posición social sí ha influido en la determinación de no incluir más que en momentos puntuales a los grupos con mayor estatus socioeconómico. Quienes los conformaban, desde su situación de dependencia o como cuidadoras, disponen de los recursos económicos para costear asistentes personales casi permanentes, con lo que su experiencia es otra y muchos de los determinantes asociados a la dependencia como relación que estructura y limita trágicamente la vida de unos y otras desaparece. Su presencia en este segundo bloque de investigación resulta por ello casi testimonial dado que sus explicaciones narraban, directamente, otra historia con otros conflictos.

## 4.1 LA DEPENDENCIA COMO RELACIÓN

***“Lo que les pasa a ellas es lo que nos pasa a nosotros”***

La dependencia como relación que determina la vida de todo un entorno

Comenzando por el final, la idea inicial que debe articular cualquier clase de consideración en torno la experiencia de la dependencia es que esta afecta a todo un entorno constituido por una o más personas con necesidades especiales y el resto de personas que les proveen ayudas de manera formal o informal conviviendo en un espacio determinado. Por obvia que resulte en apariencia, esta conceptualización no siempre aparece en los discursos de los participantes de la investigación, con frecuencia centrados en la descripción de problemáticas comunes como personales (si bien es necesario puntualizar que la centralidad de la dimensión experiencial propuesta por el diseño de la investigación tuvo una influencia innegable sobre lo hablado y lo omitido). Por ello, sin escatimar esfuerzos en desbrozar las particularidades que definen las situaciones de las personas llamadas dependientes y de las catalogadas como cuidadoras, el abordaje de la cuestión debe verse siempre vertebrado por una perspectiva que integre todo el escenario en el que actúan. Hablamos de un ecosistema cuyos equilibrios se sostienen sobre las relaciones mantenidas entre todas las partes, por lo que no resulta posible llevar a cabo intervenciones eficientes sin tener en cuenta la incidencia que estas tendrán sobre cada uno de sus elementos. Resultaría, de hecho, más apropiado hablar de relaciones de interdependencia, pues las necesidades y las posibilidades de cubrirlas de unos y otras sujetan de forma constante la manera en la que ambos pueden planificar y realizar sus voluntades. En las relaciones de dependencia siempre hay al menos una persona dependiente (más de lo considerado normal) y dos sin plena autonomía: una persona que depende de otra y otra que depende de la relación, de forma que ambas sienten una merma en su capacidad de decisión y gobierno sobre sus propias vidas. Esta determinación es compartida de tal forma que los discursos de unos y otras, expresados desde el propio punto de vista, confluyen hasta confundirse (*“...es depender totalmente tu vida de otra persona”*) en la constante apelación a la relación de cuidado que afecta a su entorno como el elemento desde el que se presentan y comprenden las situaciones vitales de cada uno. Más allá de los condicionamientos que puede ejercer sobre su narración el contexto de realización de una discusión que trata de abordar su vivencia de la dependencia, se observa en todas las personas entrevistadas una tendencia casi compulsiva a introducir referencias no demandadas a lo que *“ya no se puede”* en relación con



cualquier tema. Esta repetición constante que sazona sus relatos de vida parece definir una vivencia de lo cotidiano en la que los sujetos sienten la presencia constante de las exigencias que marca la relación de cuidado como una compañía inevitable que estructura la experiencia cotidiana. Que cambia la vida “*completamente*”.

¿CÓMO CAMBIA LA VIDA CUANDO UNO EMPIEZA A NECESITAR ALGUNAS AYUDAS?

M5: Completamente.

M3: Completamente.

H1: Fatal, fatal.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

H2: Es que es duro, es duro...aceptar, o sea, yo lo sé que tiene Alzheimer y tal, pero...pienso que sí, que bueno, nos ha condicionado la vida ya, pues hasta Dios quiera, entonces de alguna manera, yo a veces me rebelo...

[...]

¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

H2: Pues depender totalmente tu vida de otra persona.

H3: Yo entiendo que la dependencia es pues no poder realizar por ti mismo las cosas cotidianas del día a día.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M5: Dependencia es cuidar a una persona que es dependiente, y ya está, es que no hay más.

¿ESTÁIS DE ACUERDO TODAS?, ¿DEPENDENCIA ES CUIDAR A UNA PERSONA...?

M6: Claro, entregarse porque te necesita tanto...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.1.1 Pérdida de libertad**

La actividad cotidiana de las personas que requieren ayudas para su vida diaria se presenta altamente estructurada por las limitaciones que imponen las necesidades especiales que reclama la discapacidad. La dificultad a la hora de improvisar por falta de medios, la sujeción a los tiempos de ayuda que familiares y cuidadoras ofrecen o la imposibilidad de desplazarse con total autonomía, ordenan e igualan la dinámica de unos días que se parecen y repiten en un régimen no deseado. A la inversa, la vida de las cuidadoras se define desde el otro lado del

espejo en una perfecta simetría y con un resultado idéntico: la queja ante lo que se percibe como una pérdida de autonomía a la hora de gestionar la propia vida debido a las rígidas exigencias que impone la atención de las necesidades de la otra persona. Sin lugar a dudas esto no supone formalmente una diferencia sustancial con relación al resto de la población, sometida por igual a una repetición de horarios y actividades articuladas por el rol que desempeñen en el sistema productivo, pero incorpora un déficit de fondo asociado a la percepción de falta de responsabilidad sobre un estilo de vida hacia el que no se vislumbra ninguna salida desde una posible toma de decisiones. La salida pasa por una difícil “adaptación” que no aplaca la percepción de que uno ya no lleva las riendas de sus días. Se añora en todos los casos la “responsabilidad” y la “libertad” de antaño ante una situación que sugiere cierta percepción de ajenidad hacia la situación vivida. La descripción de la vida cotidiana que realizaron nuestros interlocutores se muestra, por ello, teñida de resignación ante los imponderables que vehiculan una sensación de frustración ante la vida desarrollada.

H2: Lo que pasa es que si estás bien, realmente te cuesta aceptar ya que hubiese cosas que no las podrías hacer.

M3: Pero eso no se piensa. Mira, el otro día no podía bajar la persiana.

H2: Hay que saber aceptar cómo eres actualmente, y que tienes que prescindir de cosas que...o que te saben mal, tienes que dejarlas, y así se vive mejor.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

PERO, ¿QUÉ ECHÁIS EN FALTA DE LA OTRA VIDA, DE ANTES DE ESE CAMBIO?

M7. Yo esa responsabilidad, de salir con libertad, bueno, libertad, con libertad se sale...

M9: Con tranquilidad...

M7: Esas cosas, decir, te vienes a tomarte una cerveza, sí voy...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.1.2 La vida sujeta por una relación**

El día a día se describe en un esquema que no deja espacio para lo extraordinario. Se observa cómo este “no poder” se manifiesta con frecuencia en relación con un tiempo pretérito en el que idealmente no existió esa limitación (“ya no puedo”). Aparece así una frustración en la que la referencia suele ser la propia persona, resaltando el contraste que genera la

representación que se tiene de uno mismo en un pasado en el que la ausencia de las necesidades que impone la dependencia en un entorno permitían una mayor autonomía que en el presente (*“aceptar cómo eres actualmente”*). Apenas se encuentran expresiones de envidia con relación a las posibilidades de los demás. Es la situación personal la que está interiorizada y es desde la propia trayectoria como se valora la pérdida de capacidades consideradas “normales”.

De este modo, la experiencia de la dependencia como vivencia común a todas las partes se expresa sin ambages desde la privación de la posibilidad de decisión en diversas actividades que componen la vida cotidiana para cuya realización se ven supeditados a la disponibilidad (las personas dependientes) o a las necesidades (las cuidadoras) de otros. Se manifiesta una carencia estructurada por esa supeditación a elementos externos que dificulta más allá de la ejecución de ciertos actos, ya que en su suma se ven alteradas las posibilidades de realización de un proyecto de vida (sumándose a las determinaciones que implica la vida en sociedad de por sí ante tal quimérica aspiración); las posibilidades de realizarse. Resulta muy importante, en consecuencia, que a la hora de valorar los relatos contruidos por nuestros interlocutores con relación al mundo de los cuidados informales tengamos en cuenta esta doble dimensión de las problemáticas que las ayudas tratan de subsanar. Estas nacen de la concreción de la cotidianeidad pero se proyectan también sobre una sensación de insatisfacción con la propia vida generado por una percepción falta de autonomía que retorna sobre las sensaciones que se albergan frente a la mencionada cotidianeidad propiciando un peor estado de ánimo (y, por lo tanto, un peor escenario para la realización de esas acciones que definen el día a día). En la comprensión de esta proyección de lo concreto sobre lo existencial radican las posibilidades de entender las necesidades que requieren ser problematizadas y trabajadas de cara a las relaciones informales de cuidado.

M1: Bueno, eso ni hablarlo. Yo desde los pies hasta más para arriba de la cabeza, ya no puedo hacer nada. Pero he tenido que...adaptándome, acostumbrándome, y lo que me ha quedado, y me dicen, ¿es posible con lo que tú hacías? Digo, pues sí, he quedado aquí, aquí estoy, todavía vivo sola, todavía me arreglo como puedo, y necesito una persona que me duche, eso es lo único... Lo demás, poquito a poco, pues lo voy haciendo, pero adaptándome, adaptándome mucho, claro. Como todos.

[...]

M4: Bueno, hay que asumirlo. Hay que asumirlo porque no hay más remedio.

H1: Hay que asumirlo como un palo. Tiene que ser un palo...

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

¿Y CUANDO NO SALES FRUSTRADA, O YA ESTÁS UN POCO...?

No, es que me empiezo a reír como una loca. Digo madre mía, si no puedo andar. Socorro. Socorro. Digo qué asco de vida. Pero bueno, como me ha venido así...(...)...Por eso, no puedo. Yo me canso. Es una vida muy bonita. Le tienes que pedir socorro a todo el mundo. Sí, pues que no, que yo nunca había pedido y ahora socorrito, sí.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

H2: Condiciona mucho...la vida...al entorno, o sea, a los que conviven con ella. A mí ha sido un golpe... te condiciona salir, te condiciona todo, todo.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

#### **4.1.3 Una experiencia totalizadora**

La dependencia, en definitiva, gestionada en el marco de reciprocidad familiar que articula las relaciones informales, supone una relación vertebrada sobre las demandas y las entregas de atenciones que unos y otras realizan en relación con un medio que ofrece recursos variables, desiguales y, normalmente, escasos. Ello provoca que las relaciones de cuidado informal supongan una experiencia totalizadora y determinante que estructura la forma en la que la vida es vivida; un fenómeno que articula la cotidianidad de las personas que lo integran en torno a los requerimientos que impone la necesidad de ayudas especiales para el desenvolvimiento cotidiano. Lo que le pasa a uno le sucede también al otro, fundidos en un devenir no deseado que acompasa sus experiencias desde condicionamientos recíprocos. Esa fusión simbólica define, volviendo al comienzo de este punto para finalizarlo, la dependencia como una experiencia compartida, que integra al otro como parte de uno. Quien recibe las ayudas ordena su vida en torno a los momentos en los que puede recibirlas. Quien ayuda se convierte en una prolongación del otro que ejecuta por él las acciones que el cuerpo no le permite hasta pasar a ser “*sus piernas y sus brazos*”. Este ser dos en uno que nada tiene de esquizofrénico se construye a través de cada duda, angustia o alegría compartidas resultando en una empatía que sólo se puede encontrar en las relaciones afectivas más intensas. Y esa intensidad abona, en consecuencia, si no aparecen vías que permitan una desconexión, un campo fértil para una suerte de despersonalización por la cual el sujeto pierde anclajes con su

vida anterior para pasar a ser casi únicamente el rol que le haya correspondido en la relación (*"...no soy ni viudo, ni separado, ni casado, soy... cuidador"*).

M1: Pues alguien que te ayude a hacer las actividades que tú no puedes realizar, pero no te está cuidando... O yo considero que a mí no me están cuidando, sino que son mis brazos en el momento que yo necesito hacer algo con mis brazos y yo no puedo, o mis piernas y tal...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

H3: Entonces, claro es que, explicamos lo que le pasa a ella, pero es que de lo que les pasa a ellas, es lo que nos pasa a nosotros, porque sobre todo en el caso de que...como H2, que vive solo con su mujer, que es el caso mío también, es que, es que...eh...los de fuera, incluyendo a los propios hijos, mis hijos, no entienden...lo que decía, papa, tú tienes que hacer tu vida, tú tienes que salir, tú... (...)...Ni ganas, claro. Entonces, dices, bueno, ¿qué soy yo ahora? Lo que digo, no soy ni viudo, ni separado, ni casado, soy...bueno, pues esto, la palabra "cuidador", o lo que quieras...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M4: Nos tenemos que poner en el lugar de los otros. Porque si yo necesito una cosa, y no puede venir, pues tengo que esperar a que venga. Un día o dos, una hora, cuatro horas, lo que sea. Porque dependo de ellos.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

Recapitulando, las relaciones de cuidado que estructura la dependencia definen una experiencia compartida de interdependencia en la que ambas partes ven condicionado el ejercicio de su autonomía. El requerimiento de cubrir las necesidades especiales de quienes necesitan ayuda para su desenvolvimiento cotidiano en un mundo diseñado para otro tipo de capacidades afecta enteramente la forma de desarrollar los proyectos vitales de cada persona implicada en la situación, conformando un ecosistema que debemos entender y concebir de manera integral siempre que se pretenda intervenir en pos de la mejora de la calidad de vida de esas personas. Por ello, la intervención debe perseguir paliar los efectos negativos que esta experiencia puede tener sobre las posibilidades de desarrollar una vida satisfactoria para las personas que forman parte de este entorno; todo hábitat se ve modificado por la alteración de sus elementos y las posibilidades de éxito de una intervención que trate de reequilibrar este escenario debe tener en cuenta a todas las partes que lo conforman.

## 4.2 LOS MOMENTOS DE LA DEPENDENCIA Y EL CUIDADO

### *“Tu vida y tu tiempo los tienes que adaptar a ellos”*

La estructuración de la vida cotidiana en torno a la dependencia se entiende desde su dimensión temporal

Es en la falta de disponibilidad para uno mismo debido a la supeditación a horarios ajenos donde con mayor exactitud se percibe la incidencia de las relaciones de dependencia sobre el ejercicio de la propia autonomía. En la vivencia de la dependencia, la velocidad y los ritmos del mundo se presentan como una matriz de separación del mismo. Planificar en el largo plazo o improvisar en el corto resulta tremendamente arduo por la necesidad de que los recursos para desenvolverse en cualquier escenario estén disponibles. La dependencia, sus requerimientos, intervienen de forma determinante sobre el tiempo de quienes la viven. El proyecto vital de cada cual se despliega y se proyecta en el tiempo, un tiempo cotidiano en el que se pretende desarrollar unas actividades determinadas que cuentan con horarios “naturales” (higiene, alimentación, necesidades fisiológicas...) o “culturales” (horarios comerciales, institucionales, de ocio con otras personas...). Estos horarios, a su vez, precisan un ajuste entre los ritmos y las necesidades de las personas dependientes, las posibilidades de las cuidadoras informales y, en caso de existir, las asistencias profesionales recibidas. Se observa, sin embargo, la percepción de todas las partes de vivir al ritmo de las otras, señalándose con ello de forma explícita la necesidad de poner un mayor énfasis en la relevancia de la negociación y la armonización de los tiempos de ayuda a los tiempos de necesidad. El ejercicio de la autonomía exige un control sobre la propia vida que resulta imposible para quienes sienten vivir secuestrados (*“se pierde la libertad”*) por un ritmo ajeno, por lo que, dado que todas las partes manifiestan que son sus tiempos los que se ajustan a los de la otra, parece indispensable diseñar estrategias de intervención que fomenten la comunicación en pos de acuerdos con relación a los horarios de dedicación que respeten las necesidades de todo el entorno.

A ver, viene a las nueve hasta las once. Esta se va a las once...(...)... Y luego, a la una y media, a darme de comer viene otra, hasta las tres aquella. Aquella se va a las tres y viene otra a las cinco, de cinco a diez...(...)...Estoy bien cuidada, gracias a Dios....(...)...No, además las pobres chicas, una tenía que venir a las once, que tenían reunión o no sé qué. Vino a las diez y cuarto. Le digo: “¿En qué andas?” “Sí, es

que tenemos reunión. Te preparo a ti un poco y me voy. Luego a las dos ya vendré”. “¿Pero cómo vas a venir a las dos?” “Sí, es que tengo que venir”. Bueno, vino a las dos, me dio de comer a mí y tenía que ir a no sé dónde. Le digo: “¿Cómo se puede andar así una persona?” No por mí, pero también te da rabia. Le dije no sé qué y se quejó, la chica se quejó y la jefa me llamó por teléfono: “Oye, me ha dicho la Maya que estabas un poco enfadada”. ¿“Es que, chica, ¿cómo se puede andar así?” Me dice: “Es que no tenemos otro remedio”. Le digo: “Bueno, hija, vale”. Me quedé con eso, “no tenemos otro remedio”...Por ejemplo, te viene todos los días a la una y media y te viene a las doce y cuarto. Le dije a ella, además, que menos mal que tenía la comida algo hecha, porque tú date cuenta que, cuando viene ella que prepara la comida, a ver dónde estaba yo. Sueles pasar unas rabietas así, pero pasables.

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

H1: Nos transforma a nosotros ya. Nos tenemos que adaptar a ellos, sin querer. Porque ya, es que...Yo porque tengo a Margarita que me ayuda y hace...pero si no, es que ella no, ¡es que estás atado!

H2: Se pierde la...

H1: La libertad.

H2: ...la convivencia con...amigos, porque...a ver, cada vez que tienes que salir, o que se tiene que vestir, o esto, pues a mí, en el caso mío, me monta un pollo que, que...

H1:...Ya lo que dices...ya tienes el límite ya, te quedas...así.

H2: Sí, sí, sí.

H1: Y te tienes que mentalizar y te tienes que adaptarte tú a ella.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

¿VUESTROS RITMOS LOS SENTÍS MUY ADAPTADOS A LOS DE LAS PERSONAS QUE CUIDÁIS?

M (varias): Sí, totalmente claro.

M1: Claro, adaptado, si no, no van bien...

¿Y PERCIBÍS QUE ELLOS TAMBIEN SE ADAPTAN A VUESTROS RITMOS?

M4: No.

M1: Tú te tienes que adaptar a los ritmos de ellos. En mi caso.

M8: Exactamente...

M2: Tú tienes que, yo siempre digo lo mismo... cuando estamos en el tren y hay angustia porque vamos a salir y llega la hora, y estoy nerviosa, José Manuel... yo siempre digo, que se vaya el tren, porque el tren se va, eh! Y él no, él no... él no se adapta a ti, eres tú, tu vida

tienes que adaptarla a ellos, y tu tiempo lo tienes que adaptar a ellos, y ya está.

M7: Y si vas a hacer algo tienes que programar la hora exactamente...

M1: Totalmente, vamos, ahí, es totalmente... Tú tienes que hacer lo que ellos necesitan que le hagan...

[...]

M9: Si vas a hacer un viaje como yo he dicho, si te coges unos *diútas* en verano, tienes que programarlo y dejarlo todo atendido... cambiado, haber hecho turnos antes para podértelos coger...

M7: O sea, no puedes programar una cosa de hoy para mañana...

M9: No, no, de imprevisto no puedes hacer nada.

M7: ... Eso ya olvidémoslo...

O SEA, LA IMPROVISACIÓN PARA VOSOTRAS ES COMO UNA PALABRA DE OTRO IDIOMA

M1: No existe...

M9: A mí me dicen, tú vas a cuidar, te vienes el día no sé qué, y digo, muy lejos queda el día ese, no sé si voy a poder ir, o no voy a poder ir...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

¿QUÉ PASA CON LOS HORARIOS Y EL MUNDO?, ¿QUÉ PASA CON LOS HORARIOS Y LA GENTE QUE OS CUIDA?, ¿CREEIS QUE SE AJUSTAN?

M3: No, porque tienen diferentes horarios de trabajo también. Les cambian los turnos, cuando no les toca de mañana les toca de tarde, entonces claro, esto también depende de sus necesidades, yo lo entiendo.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

Yo solía ir antes al polideportivo dos veces a la semana, aquí arriba. Y luego también iba por la mañana, dos días, a hacer pilates. Pero el año pasado ya dejé porque mi madre a lo mejor me necesitaba... mi madre iba perdiendo, digamos, sus normas como enferma. Entonces, a lo mejor, me necesitaba esa hora. Como ya todos los días no van siendo iguales, ¿me entiendes? Antes era todo más o menos igual, esas horas ahora se han cambiado.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*



#### 4.2.1 Momentos de necesidad y momentos de ayuda

En el discurso de las personas dependientes, la desincronización de los apoyos recibidos con los requerimientos de su discapacidad se presenta como la problemática a través de la cual sienten cómo las dificultades funcionales de su cuerpo se transforman en eso que llamamos “dependencia” (“eso genera muchísima más dependencia”). Señalan un desajuste entre los momentos de necesidad y los momentos de ayuda. La provisión de cuidados tiene unos horarios en la cotidianidad de cada persona que condicionan y estructuran sus días. Por lo tanto, su voluntad aparece siempre supeditada a la disponibilidad de esas asistencias. Se denuncia en ese sentido cómo en muchas ocasiones las necesidades se ven adaptadas a las ayudas y no al revés; cómo la recepción de ayuda no siempre coincide con la forma y el momento en el que se desearía disfrutarla. Por ello, cuando se invitó a nuestros interlocutores a imaginar una ayuda “ideal” todos incidieron especialmente en la cuestión de los tiempos: expresaron el deseo de recibir una ayuda que se ajustase a sus momentos de necesidad llegando “a las horas convenientes”. A mayor cantidad de tiempo invertido en cuidados ajustado a las necesidades de cada momento mayor satisfacción se muestra y viceversa. Más allá de la buena valoración que las personas puedan efectuar en torno a las ayudas recibidas, todas encuentran una potencial mejora en la posibilidad de que las citadas ayudas contribuyan a facilitar un ordenamiento de sus días que permita escapar de las imposiciones de los horarios ajenos.

M2: Yo tuve una chica, que yo a las 9 me levanto, y me tengo que limpiar, pero me venía a la una, ¿a la una para qué la quiero yo? Pues claro, pues poquito a poco yo me levantaba como podía, y cuando ella venía, no sabía qué...pues veme a comprar lejía, veme a comprar esto, veme a comprar lo otro, la hora que me venía, que también me costaba dinero. También pagaba dinero al ayuntamiento. Es decir, que cuando venía no me servía de nada. Porque me venía a la una, algún día me venía a la una y media, ¿para qué la quería yo? Y lo que me costó que me hicieran los papeles, la asistente social, me lo dieron al cabo de mucho tiempo y luego para esto. Y dice ah, pues se tiene que esperar porque es la última que ha entrado y puede estar años viniéndole a esta hora. Digo, pues sí, cada día estoy peor, y me viene a esta hora, pues...Que me viniera a las 9 o las 10, pero no a la una o una y media. Esta dependencia a mí no me iba.

M3: A mí me venía una a las 10, de 10 a 11, se sentaba, y ya estaba todo hecho, y un día le digo, oye, por favor, ¿me puedes limpiar el cuarto de baño? Uy no, me dijo, es que yo no vengo a fregar.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

¿QUÉ ENTENDEÍS POR “APOYO”?

H2: ¿Apoyo? Si necesitas una... se llama a la enfermera. Tenemos un timbre cada uno en el cuarto. Esta noche dos veces he llamado, en mi cuarto.

H1: Para llamar, para... cualquiera dice “me falta esto”, te van a llamar al otro, hablan entre ellos y lo traen. Te falta igual, fuera de lo que te dan en las comidas, ¿una manzanilla? Te la traen. Eso son apoyos. Que te falta algo, igual te lo traen, tampoco vas a pedir chocolate todos los días.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

M2: A lo mejor si necesitas 8 horas es cuando acudes a un asistente personal, pero hay mucha gente que lo que necesita es una horita por la mañana, y luego por la tarde, y luego no sé qué... O sea, menos intensidad pero no deja de ser bastantes veces las que uno pide ayuda.

M1: Y eso genera muchísima más dependencia...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.2.2 La valoración de los cuidados en función de su ajuste a las necesidades del entorno**

En las valoraciones de las asistencias profesionales se muestra, por su parte, la relevancia de considerar al entorno como el espacio desde el que debe pensarse la atención a la dependencia. Las ayudas a domicilio presentan una doble valoración: por parte de las personas dependientes esta es efectuada en función de su capacidad para ajustarse a los horarios en los que se precisa realizar actividades que no se pueden realizar sin asistencia, mientras que las cuidadoras informales, por su parte, esperan que el horario de la ayuda permita una liberación de tiempo de cuidado con el que poder realizar otro tipo de actividades, normalmente fuera del hogar. Ambas inciden, desde diferentes preocupaciones, en el valor de la autonomía como objetivo último que define sus expectativas con relación a las ayudas recibidas. Se quiere ayuda para el bienestar y este aparece vertebrado por el control sobre la forma en que serán empleados los tiempos cotidianos. La percepción general, sin embargo, se resume en la sensación de estar adaptando los horarios del usuario a los del proveedor de servicios y no al revés. La principal demanda, en consecuencia, de las personas que conforman los entornos determinados por la necesidad de ayudas se articula en torno a un deseo de que la ayuda recibida otorgue posibilidades de realización personal aportando

independencia y control sobre la propia vida mediante el respeto a los propios ritmos. Es decir, se desea hacer las cosas que uno quiere cómo y cuando uno quiere y la ayuda debe servir a ese fin.

#### CÓMO NOS GUSTARÍA QUE FUERA LA AYUDA QUE RECIBIÉSEMOS CUANDO NOS CUESTE MÁS MOVERNOS, CÓMO SE LA IMAGINAN.

M: Bueno, pues yo me la imagino y me gustaría no para nosotros, sino para todos los de nuestra edad, que a lo mejor necesitemos una persona una hora para cuando te vas a la cama, o yo qué sé, están y aunque no se queden, pero siempre una ayuda, porque hay cosas que al tiempo de acostarte, para el día siguiente y preparar y todo eso, pues tener una persona a equis horas también, claro....(...)...Y pensando un poco, pensando un poco no por ti solo sino por ayudar a todo, porque todos tenemos derecho, pues a las horas convenientes estar media hora o una, en las horas punta que se necesite. Esto sería la maravilla, porque a lo mejor te viene bien por la noche o bien por la mañana, te tienes que levantar e ir al médico, bueno, pues te vas a tal hora, como las veces que tenemos que ir al hospital a lo mejor nos vamos a las 10 de la mañana y dan las 3 y no hemos venido, a ver, comida, a esas horas no tienes ganas de hacer nada, te bebes un vaso de leche, comes algo así como de picar y a descansar un poco porque estás rendida de tantas horas ¿no comprendes?, pues esos días tener una persona para la comida, bueno, pues mañana necesito que me vengan y me hagan la comida o me traigan la comida de donde sea, pagando, a ver si me entiendes. Bueno, pues tener una persona que te cubra lo que tú no puedes dar de sí ya, porque... ¿comprendes? Eso también me gustaría. No por mí si no por muchas, porque nos juntamos en los médicos, hablamos, y decimos cosas y pues yo tengo que ir ahora a casa y veremos si no me hago un bocadillo o una tortilla francesa y qué pocas ganas tengo de... ¿no comprendes?, eso no es que me...

#### UNA AYUDA QUE SE AJUSTE A LAS NECESIDADES.

M: Que se ajuste a la necesidad.

H: Bueno, pues en el momento preciso sí.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

### 4.2.3 Los horarios como criterio esencial del buen cuidado

Estamos, por consiguiente, ante un fenómeno de primer orden que las estadísticas pueden no reflejar siempre, pues en la desarticulación denunciada entre los momentos de ayuda y los momentos de necesidad se revela un factor clave de conflicto respecto a la forma en la que son vividas las relaciones de dependencia a todos los niveles. En el caso concreto de los

cuidados informales o familiares, se presenta como la dimensión en la cual cristalizan las determinaciones que encierra la cobertura de las necesidades de quienes dependen de ayudas externas para el desarrollo de su cotidianeidad. La incompatibilidad de los horarios laborales con los momentos de requerimiento de ayuda, dada la ya mencionada salida de las mujeres de su reclusión doméstica hacia el mercado de trabajo (y el consiguiente proceso de desaparición de ese recurso esencial para el sostenimiento del sistema de reproducción que sustenta, a su vez, las posibilidades de desarrollo del de producción), dicotomiza las posibilidades de asunción de la responsabilidad del cuidado en dos opciones: trabajar en casa (esto es, dedicarse a la función social de reproducción que implica los cuidados, sin reconocimiento social ni institucional) o trabajar en el mercado (función social de la producción). La una y la otra no resultan conciliables sino con el coste de una inasumible saturación para quienes intentan abarcar lo inabarcable a través de dobles jornadas, lo cual, además, implica sacrificar las posibilidades de ofrecer un buen cuidado en la medida en la que este no podrá responder a los momentos de necesidad coincidentes con la dedicación profesional. Dedicarse sólo a los cuidados, por su parte, conlleva, como se ha señalado, la estructuración temporal de la vida cotidiana de forma que resulta casi imposible confluir con los ritmos de la vida social para sostener un proyecto de vida en el mundo. De una u otra manera, vivir una relación de cuidado representa la imposibilidad de realizarse en el afuera de la misma, esto es, de vivir en un mundo regido por los tiempos de la producción. Resulta preciso, en consecuencia, preguntarse de qué manera el actual sistema económico puede tener en consideración los tiempos del cuidado como un elemento esencial de cara a la accesibilidad y la igualación de derechos de las personas involucradas en relaciones de cuidado con el resto de la sociedad. En el seno de tal conciliación temporal se dirimen no sólo las perspectivas de proporcionar unas asistencias de calidad que se ajusten a las necesidades de quienes las demandan, sino también la posibilidad misma de que los cuidados proporcionados en este nivel informal (que tanta formalización requiere) resulten asumibles sin implicar la desaparición social de quien los asume en un mundo que los niega.

M3: Y yo de hecho yo duermo con ella, yo me he salido de mi cama, y yo duermo con ella, y yo no puedo ir a ningún lado, como no llegue alguien. Yo estoy muy contenta con esto de la Junta, que esa ayuda que da, a mí eso me ha venido... Porque son tres horas que yo puedo salir a hacer mandados, porque es lo único que salgo, y a comprar cualquier cosa, a hacer cualquier gestión.

[...]

M7: Tengo dos hermanos, y nos quedamos cada noche... Es viuda, entonces cada noche nos quedamos, somos dos hermanos, y yo la única mujer, entonces nos quedamos cada noche uno, pero luego de día soy yo la que estoy...todo. . Y mis hermanos ya te digo, cada noche si los llamo salen corriendo, porque tienen su trabajo, tienen su horario...

M1: Claro porque ya se trata de que los pobres no pueden por su trabajo y sus cosas...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M1: Claro, no queremos dedicarles nuestra vida al cien por cien, porque si la traemos a casa, si yo voy a dedicarle mi vida, yo tengo que dejar mi trabajo. Yo no quiero dejar mi trabajo. Quiero decir, no quiero, pues eso, sí, dedicarle mi vida plenamente como hacían las mujeres antes.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Mis horarios son los suyos, claro.

¿Y CUANDO TERMINAS, NUNCA VES LA TELE UN RATO...?

Sí, sí. Porque tengo en el cuarto, entonces me meto en la cama. O a veces me quedo aquí donde está ella, sentada en la butaca, viendo... Me encuentro como un poco más... expansión. Pero a veces estoy tan cansada, que me quedo dormida. Y esta primavera ha habido veces que ella me ha tenido que despertar. Eso es lo que me preocupó y tuve que recurrir a mis sobrinos para que viniesen.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

Finalmente, en lo concerniente a las relaciones de cuidado formalizadas con profesionales, el conflicto denunciado en cuanto al desajuste entre los momentos de necesidad y los momentos de ayuda pone en tela de juicio a un modelo de atención que no utiliza sus recursos de manera eficiente; que derrocha esfuerzos en horas de trabajo cuyos receptores consideran inútiles o, al menos, mejorables en cuanto a los objetivos últimos que presuntamente articulan su ordenación, esto es, el bienestar de las personas beneficiarias. Resulta urgente plantear por ello modelos de intervención centrados en las necesidades particulares de cada persona que ponga en relevancia la absoluta trascendencia de los horarios, no la cantidad de tiempo, como un criterio esencial desde el que pensar la asistencia. La necesidad de esta reflexión aparece de forma especialmente acuciante en entornos institucionalizados como las residencias. En estos se denuncia una absoluta falta de respeto a las necesidades personales bajo la imposición de horarios homogeneizados que responden antes a criterios de productividad y eficiencia

laboral que a las necesidades de las personas a las cuales presuntamente se dirigen. Quienes viven en ellos relatan su cotidianeidad como un tiempo sin libertad ni responsabilidad en el que la imposición de los horarios les priva de cualquier ejercicio de autonomía. En el que la vida se ve administrada por instancias externas bajo una monotonía que no deja espacio a la realización personal (“yo no estoy”).

Y que si tengo una persona, un horario, como tenía yo a las diez de la mañana, que precisamente les he advertido a la empresa que si no me vuelven a mi horario anterior, en el punto en que se encuentra mi madre, vienen a hacerle la ducha a las once menos cuarto, ¡eso es tardísimo!, porque le tengo que dar la medicación. Entonces le tengo que inclinar completamente y ahora mismo estoy con ciática...Sí, una impotencia tremenda, tremenda. He tenido que ir hasta al defensor del pueblo, tengo aquí las cartas. Porque la ayuda al domicilio es una cosa buena, pero hay una cosa: que el usuario se tiene que adaptar a la empresa. Y yo pienso que esto tendría que ser la empresa al usuario. O sea, la empresa es una empresa que contrata el ayuntamiento. Aquí tengo las reclamaciones, si quieres ver, que he hecho al ayuntamiento. Y bueno, eso es. Yo en lo que haría hincapié es en lo de los cambios. No tanto cambio de las auxiliares. Y sí adaptación del horario al enfermo.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

H1: Yo cuando entraba para el wáter, que estaba en silla de ruedas, esa automática que tuve, y le dije a la jefa: “Oye, no te parece a ti que nos levantamos a las ocho y que hasta las once no podemos ir al wáter, ¿qué te parece a ti? Que estamos igual dos horas aquí, ¡desde que nos levantamos estamos casi tres horas! ¿Por qué no ponéis a uno que esté aquí solo para los servicios?”. Porque a muchos les obligan a estar, que no podían ir al wáter, tenían que ir a ayudarles. Y me dice “no, es que no tenemos personal”. Fíjate, yo me metí con ella y los demás no se mete nadie, “No tenemos personal...” me dice. Y qué le vas a hacer.

[...]

Y CÓMO CAMBIA TU PERCEPCIÓN? CUANDO LLEGAS AQUÍ, ¿QUÉ ES LO QUE PASA POR TU CABEZA?

H2: Pues me he encontrado en una situación que ya no la esperaba... vivir como vivo aquí. Aquí estás llamado a los horarios... y todo eso, de acuerdo, porque yo ya hice la mili. La mili en una época que también era un poco... Y aquí me he encontrado con que me parece que estoy en la mili y me parece que... que no. Que no. Que yo no estoy, claro, en realidad yo no estoy.

[...]

O SEA QUE DEPENDES DE LOS HORARIOS, TAMBIÉN.

H3: Hombre, claro. Por supuesto.

H1: ¡Claro!: “¡A merendar!”, a las cuatro. No vienen hasta las cuatro y media, y estamos allí esperando... Pues eso, bajad un poquitín antes... o un poquitín después. Y luego tienes, pues, las comidas [golpea la mesa: pum] y las cenas [pum]. Las cenas y las comidas tienen que tener un horario. ¿Cuál es su horario? No te lo dan. Pero tienes que estar allí, esperando.

H2: Yo estaría mejor en casa. Yo, ahora mismo, estaría mejor en casa [...] pondría la televisión cuando me daba la gana y me metería a la cama cuando me daba la gana y comería cuando me daba la gana. Siempre dentro de un horario. Como ya he dicho, estuve y he estado refugiado, cuando la guerra, en muchos centros, ¿me entiendes? Había horarios, también. Los horarios se tienen cuando hay mucha gente, tienes que poner horarios. No hay más. Ahora, ¿yo? no me gusta.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

## 4.3 LOS ESPACIOS DE LA DEPENDENCIA

### *“El mundo no está hecho para las personas mayores”*

#### La casa como ámbito de control y la calle como espacio anhelado

##### 4.3.1 El hogar como espacio de control

La improvisación desaparece en los entornos de la dependencia y la rígida estructuración de los horarios en torno a los momentos de necesidad y los momentos de ayuda articulan una cotidianeidad definida por una monotonía que no deja espacio para lo extraordinario. El hábito, lo que se repite, lo regular, se convierte de este modo en la principal marca definitoria de la cotidianeidad en dos niveles paralelos de su experiencia. Por un lado, como ya se ha explicado, responde a los rigores que demanda la dependencia, con sus momentos de ayuda determinados por las posibilidades del otro y las exigencias del cuerpo. Por otro, y con una significación aún más importante, supone una estrategia de evitación de la contingencia que la propia persona se impone a sí misma como respuesta a los temores por no estar preparada para responder cuando *“algo inesperado suceda”*. Para quien desconfía de su capacidad de respuesta ante cualquier accidente, la relación con el entorno incorpora un requerimiento extra de control y planificación como forma de recuperación de una autonomía que la dependencia merma. Esta búsqueda de control del entorno postula al hogar como el espacio por excelencia para quienes requieren ayudas para su vida cotidiana, ya que supone el único lugar parcialmente flexible a la hora de conformarlo bajo criterios que se ajusten a las mismas.

Yo en casa como en ningún sitio...si luego, mira, cada vez que salgo y si tengo que ir al baño, pues mira la que se lía, y aquí pues mira, ya está todo preparadito y yo pues estoy más a gusto, ¿entiendes?.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

M3: Yo vivía en Blanes, y tenía un piso en propiedad, pero claro, del banco, con una hipoteca. Trabajaba en la ONCE, y después de 10 años me echaron de la ONCE y ya no podía pagar aquella vivienda. O sea, es el motivo de que yo esté aquí. Tuve que...pues...donde fuera. Pero en un sitio apropiado para mis circunstancias, porque claro, al estar en una silla de ruedas, yo tengo unas necesidades que una persona dependiente no las tiene. Entonces pues me ofrecieron esta vivienda, aun pequeña, pero bueno, para mi esposo y para mí, ya era suficiente, con el cuidado de una mis hijas.



De hecho, la mayoría de las casas de las personas con discapacidad cuentan con algunas ayudas tecnológicas, no todas las precisas, que las constituyen como espacios más adaptados a sus necesidades que la calle, un entorno que, pese a los avances realizados a lo largo de las últimas décadas, dista mucho de resultar accesible y sigue resultando hostil, diseñado para vehículos y viandantes con otra movilidad. Desde este factor es como se explica en primera instancia que el espacio doméstico se presente como el principal espacio de desarrollo de sus actividades y, si bien esto precisa ser matizado (a continuación), el lugar donde afirman sentirse más “*a gusto*”. En ese sentido, la disposición de los objetos dota de un significado muy personal a la casa, y lo que para una mirada externa puede aparecer como una ordenación caprichosa de las cosas se torna esencial para quien siente reducida su capacidad de desenvolvimiento en el entorno. Saber dónde está un determinado utensilio y que este orden no sea alterado, resulta en una estrategia básica de control que debe ser respetado en cada espacio en función del sujeto que así lo ha dispuesto (“*Déjalo ahí porque aquí lo tengo a mano, sí*”). Se trata de un orden ajustado a las necesidades, las capacidades y las costumbres de la persona, y en su decisión y responsabilidad sobre él, no siempre respetada desde la relevancia que amerita, reside buena parte de la sensación de autonomía y satisfacción que se obtiene a la hora de habitar la propia vivienda. Ello permite que el hogar se presente como el espacio con el que mejor se identifican, el que contiene su memoria y en el que se expresa a través de su ordenamiento y utilización la voluntad de desarrollar un estilo de vida determinado. En el centro de la casa está el sujeto, cuya subjetividad se encuentra estructurada por el espacio que habita tanto como, en un sentido inverso, este espacio es configurado desde los significados que este sujeto le confiere. Encierra, por tanto, un orden moral determinado y su interior no sólo representa un reflejo de quien la habita y viceversa, sino que también opera como un anclaje donde se preserva y construye a través de la vivencia de sus objetos y sus espacios los recuerdos que dan sustancia a esa identidad. De este modo, lo que en apariencia podría comprenderse como un comportamiento maniático se traduce en muchas ocasiones en una función adaptativa trascendental para que el espacio doméstico siga representando un ámbito de identidad, seguridad y comodidad.

M1: Y llevábamos nosotros aquí, son 40 años lo que llevamos en el piso y estaba muy conforme con nosotros, con cómo teníamos el piso bien arreglado y todo, como si fuera nuestro...”

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

M3: Estos pisitos que han hecho para nosotros, yo veo que están perfectos, porque han mirado las necesidades de los mayores, que no se caigan, un baño preparado, una cocina adaptada a nosotros...pero han pensado en los mayores.

H1: Las puertas más anchas, correderas. Tenemos la calefacción por debajo.

Y TODAS ESAS AYUDAS TÉCNICAS, ¿QUÉ ES LO QUE OS DAN?

M3: Seguridad. Por eso queremos estar en casa más que en la calle.

H3: Seguridad y una vida más agradable, más cómoda.

H2: Tranquilidad, mucha.

M4: En casa estamos bien.

[...]

ANTES HABLABAS DE "YO TENGO LAS COSAS COMO QUIERO AHÍ Y ESO ME SIRVE PARA TENERLAS MÁS A MANO"...

M3: Déjalo ahí porque aquí lo tengo a mano, sí[...] Pero yo, adapto como decía la señora con las pinzas, etc., mi vida en la silla de ruedas, y lo tengo todo a mano, el mando, el móvil, esto, lo otro, el bolso, y todo. Luego llegan mis hijas, y dicen, mama, cómo tienes las cosas...Es que yo lo tengo donde puedo llegar a cogerlo. Si a ti no te gusta, pues no mires. Entonces, me enfado, y pienso, ¿es que no se dan cuenta de como yo estoy? Y creo que no se dan cuenta. Me ven, pero están tan acostumbradas a que después de 21 operaciones, clínica-casa, clínica-casa, ellas ya han dado por hecho que yo estoy enferma y es algo natural...

PORQUE TENERLO A MANO SIGNIFICA ALGO, SIGNIFICA...

M3: Seguridad, seguridad de que yo sé que puedo cogerlo sin depender de los demás.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

H2: ...ella siempre ha sido muy ordenada, siempre en su vida le ha gustado las cosas tenerlas muy ordenadas, y claro, ve una cosa...una carpeta aquí o algo, y ya no le gusta, ya... y la pone en un sitio, que no es el suyo, entonces... ya te digo, nos pegamos unos flotes (?) de buscar cosas tremendo eh, tremendo. Y yo me cojo...(....) Porque le da por cambiar las cosas de sitio, o sea, sus propias ropas ya es un...yo intento de que...su ropa interior esté en unos cajones determinados, lo de verano, lo de invierno, lo tengo seleccionado... Ella, su mayor...entretenimiento, es ponerse en la habitación

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Mira, con lo que más discutimos es con los cazos. Cogen de un sitio y luego lo meten y, la otra vez, cuando van a coger, no cogen del mismo sitio. Les digo: “Sois desobedientes o debo de ser mala maestra. ¿No has cogido eso de ahí?” “No.” “Pues deja donde has cogido porque, la próxima vez que vayas, no vas a coger de ese sitio”. Así suelo estar pero, lo demás, me llevo bien con todas.

¿QUÉ ES LO QUE PASA CUANDO ALGO ESTÁ FUERA DE SU SITIO?

Soy maniática, ¿ya me entiendes? Entonces, no es algo personal. El otro día, arreglando una a la tarde, la que viene al mediodía arregla los cazos. Le digo: “Amaya, deja, chica. Que arreglen los demás”. “Pero qué manía tienen. ¿Por qué no pueden poner en su sitio?” Qué mala maestra soy. Les digo: “Cosa que cogéis de un sitio, dejadla allá”, pero no me aprenden y ya me he aburrido de decírselos... Como ya era sola y yo sola andaba con los cacharros, entonces no sé si dejaba... Mi hija, la pequeña, si te dice: “Eso está ahí”, ya puedes ir derecha allá, que allá estará. Y mi manía es esa, ¿y qué se va a hacer?

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

#### **4.3.2 Domesticación de los espacios.**

La definición del espacio doméstico como el espacio de control por antonomasia entraña además la delimitación de los ámbitos de desempeño en un radio que mengua de forma paulatina en torno al mismo. Cuando las posibilidades de desplazamiento se ven restringidas, el sentido de lo público y lo privado también se ve afectado, de forma que la vivienda se va constituyendo de manera inevitable como un lugar que incorpora funciones del “afuera” (como espacio de relaciones y desenvolvimiento) que antes cumplía el espacio público. De forma simultánea, el espacio público se va también delimitando dentro de un perímetro que disminuye en torno a la casa, intensificándose o en ocasiones descubriendo una relación con un entorno barrial hacia el que se desarrolla una identificación que pudo no existir previamente. En él se construyen relaciones, se eligen servicios básicos “*de confianza*” y se sostiene aún cierta percepción de seguridad o control debido a la cercanía del hogar en caso de requerir interrumpir el paseo o la actividad en curso. En ese sentido, resulta importante subrayar el diferencial que ofrece la variable género de cara a la forma en la que este proceso de domesticación es experimentado. En la cultura occidental el hogar representa el espacio femenino por excelencia. Mientras que las mujeres siguen encontrando en él la posibilidad de desarrollar ciertas funciones culturalmente atribuidas a su rol (cuidados de personas y del

propio espacio), los varones, y de forma más acusada los mayores, hijos de una tradición que les proyecta en su construcción como personas hacia lo público, se manifiestan especialmente desubicados a la hora de ocuparlo de forma continuada. Desconocen qué hacer en él, su posible función en el mismo (*“todo me estorba”*), por lo que tienden a buscar, si les resulta posible en términos de movilidad, una escapatoria en el espacio público de cercanía, posibilidad condensada en las clásicas estampas de la cultura española encarnadas por el bar de barrio repleto de hombres refugiados o la imagen del jubilado que comienza en su senectud a hacer la compra. El contraste observado en la interlocución entre las posiciones adoptadas por los integrantes de un matrimonio de personas mayores que comienzan a necesitar ayudas resulta muy elocuente al respecto, como se puede apreciar en el testimonio expuesto a continuación.

Lo que más me gusta es salir, pero paso muchos días en casa...De aquí a la cama como se suele decir.

¿CUÁL ES LA HABITACIÓN EN LA QUE PASA USTED MÁS TIEMPO?

En la mía...siempre

¿TIENEN TELEVISIÓN AHÍ, TIENEN ALGO?

No. Aquí y ahí en la sala.

Y AHÍ EN LA HABITACIÓN, CUANDO ESTÁ EN LA HABITACIÓN QUÉ HACE.

- Pues nada, me voy a acostar y a dormir y ya está. Y luego a media noche, a las 2 o las 3, tengo que sentarme a respirar y vuelvo a echarme, otra cosa ya no... porque ya ni puedo dormir, por eso dormimos cada uno en su habitación, porque ella tiene que tener la máquina y yo igual, todo me estorba, todo... y ya se me pasa, me siento ahí en el sofá, en un sillón o aquí, viendo la tele, hasta que me pongo normal, como ya no visito la huerta, no pensaba nada más que en cuidar los tomates, pero ya ni eso. Y hago lo que dije, tele, sopa de letras...y ya está.

- Yo en casa vengo, arreglo la comida, comemos, nos echamos... yo me suelo echar media hora, este no, este se echa más. Y luego pues me enredo a coser, a hacer la cena, a barrer y a hacer las cosas de casa, lo que puedo, porque tengo que hacer una cosa y descansar y volver a hacer otra cosa y así.

[...]

¿Y CUÁNDO BAJA A LA CALLE QUÉ HACE, A DÓNDE VA?

A dar una vuelta por aquí.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

...Y el verano pasado empecé a bajar aquí, al bar. Llevo dieciocho años viviendo aquí y nunca había bajado a los bares de debajo de mi casa. Ni incluso cuando me jubilé. Y me metí en el lío de los que jugaban a las cartas y solía bajar muy a menudo. Lo que pasa también es que después de pasar muchas veces, me dije “por dios, sal de allí que no te vas a pasar la vida entera haciendo eso”. Y ahora, una a la semana sí me gusta bajar....(...).... Porque aquí si bajas nunca jugarías a ocho, es de cuatro. Bueno, pues te tomas tus cervezas, haces esas cosas... me preguntabas cómo es un día.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

### **4.3.3 La calle como espacio de deseo y temor**

La calle, por su parte, se convierte para las personas con dependencia en el espacio deseado y simbólicamente aparece cargada de connotaciones positivas con relación a lo que significa estar bien. Los discursos de nuestros interlocutores alimentan la paradoja de representarla como el espacio donde más visible se hace la dependencia, pero también como el espacio propio de la salud. Se repite la idea de que en ella se produce un cambio de “*ambiente*”; de “*aires*”, atribuyéndole un sentido revitalizador a la posibilidad de estar en ella dada la posibilidad de “*desconexión*” que ofrece frente a una experiencia cotidiana de confinamiento doméstico. Resulta elocuente en ese sentido el hecho de que dentro del propio hogar estar en la terraza o junto a la ventana constituya una de las actividades predilectas de todas las personas entrevistadas.

En todo caso las mejores experiencias suceden fuera y, mientras se pueda, idealmente, se sale. Esta posibilidad aparece sujeta a varias limitaciones: la climatología, no contar con alguien que acompañe y asista en caso de necesidad, la fatiga o el simple temor a que suceda algún accidente ante el cual no se disponga de capacidad de respuesta. El espacio público, repleto de incontrolables y regido por un ritmo que se considera ajeno, se percibe como un espacio potencialmente hostil en el que la fatalidad espera agazapada; un entorno de ruptura del control y de la seguridad y, por lo tanto, un espacio que además de bienestar significa miedos, lo cual empuja hacia un abandono del mismo. Resulta muy importante comprender que estos miedos no se encuentran de forma necesaria asociados a posibilidades reales de que algo malo suceda. La asunción de una incapacidad para responder de forma satisfactoria a la posible contingencia ejerce un miedo paralizante que se traduce en una evitación de las situaciones potencialmente peligrosas. Esta reacción constata el fracaso de la sociedad en cuanto a las

cuestiones vinculadas a la accesibilidad en los espacios públicos. El mundo “*no está preparado para nosotros*” porque se diseña por y para personas con plena movilidad. La noción de la existencia y la imprevisibilidad de la incidencia de estos “frenos”, de forma especial en lo referido a la lucha contra los temores que suscita (que representarían el enemigo más temible por ser parte de uno mismo), provocan un discurso contradictorio en el que se procura reprimir la manifestación del deseo de salir como estrategia emocional para evitar la posterior decepción, pero en el que finalmente se termina por expresar el gusto por salir a la calle “*cuanto más, mejor*”.

Desconectar, que me de el aire. Aire.

PUES YO CREO QUE SE PUEDE, VAMOS DE HECHO  
PODEMOS ABRIR LA VENTANA YA PARA EMPEZAR.

Sí, me puedo poner ahí en la terraza, ya me he solido poner cuando hace sol, pero ahora hace un frío que...

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

MEJOR CALLE QUE QUEDARSE AQUÍ.

Exacto, sí, sí, porque no es que la calle digamos sea un medio de... pero es un medio de salud también, porque tienes que respirar otro ambiente, tienes que estar... no es que estés todo el día en la calle pero un ratito sí, suele ser bueno para todo, porque son los niños pequeños, los metes en una silla, los sacas a la calle y se crían mejor.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

M1: Tengo que ir con esto o con el 600, que yo le llevo...pero yo, me hace falta, añoro muchísimo salir a la calle, ir al centro de Sabadell al encuentro...horroroso. El día que viene mi hija y me lleva por el centro, es que alucino, soy feliz. Pero...no puedo. No puedo porque con esto no puedo. Y con lo de la compra me apoyo más, y luego voy hasta la avenida, cuando puedo, porque hay 6 bancos, y me voy sentando...no, cinco bancos, y me voy sentando, pero yo añoro muchísimo salir a la calle, ver la vida, los árboles, lo añoro. Y por suerte estoy en el quinto piso, que veo un trozo de Montserrat y un trozo del Tibidabo. Y veo todo este patio.

M5: A mí me gusta mucho salir a la calle.

[...]

SI PUDIERAIS DECIDIR EL SALIR A LA CALLE MÁS,  
¿SALDRÍAIS MÁS?

Varias voces: sí, sí.

M4: Lo que me gusta a mí andar...

[...]

H1: Estos cambios sustanciales que hacen en las ciudades, digo hostia, pues me pierdo, me pierdo.

¿Y QUÉ HAY EN LA CALLE PARA QUE SE CAIGA EL MUNDO ENCIMA?

H1: Vas dudando, vas dudando.

M4: No tengo seguridad.

H1: Yo tampoco [...] No tengo seguridad porque las neuronas no van como tenían que ir. Tengo glaucoma, ando mal, no tengo seguridad ni con el bastón, y esto es lo que me fastidia. Y la inseguridad que existe en la calle yo la noto un poco más, porque soy hipersensible.

[...]

¿EL MUNDO ESTÁ... LO SENTÍS BIEN HECHO PARA LAS PERSONAS QUE PUEDAN TENER PROBLEMAS DE MOVILIDAD?

Varias voces: No, falta mucho, no está preparado para nosotros.

H1: En absoluto que no.

H3: Para los que van en silla de ruedas todavía es peor.

M4: Te dicen que no salgas.

M5: Todo son escalones...

H1: Ah, el bus...hay unos que si bajan bien, pero otros te dejan a dos cuartas...

¿CREEIS QUE EL MUNDO, ASÍ COMO ESTÁ DISPUESTO ARQUITECTÓNICAMENTE, AYUDA A LAS PERSONAS QUE TIENEN NECESIDAD DE AYUDA, O PRECISAMENTE LA FORMA EN LA QUE ESTÁ CONSTRUIDO EL MUNDO, LAS AÍSLA MÁS?

H3: El mundo no está hecho para las personas mayores.

H3: El mundo lo diseñan las personas jóvenes que tienen todas las facultades completas. Si lo diseñaran las personas mayores, sería diferente.

H1: Habrían casitas, en vez de rascacielos o pisos, por ejemplo.

TENDRÍAN QUE PONERSE UN POCO EN EL LUGAR DE LOS MAYORES...

H1: Sí, exacto.

[...]

Y EN LA CALLE, ¿QUIÉN MANDA?

H3: El tráfico.

M2: Las calles es que están fatal.

#### **4.3.4 La accesibilidad universal**

El problema de la accesibilidad ofrece además una vertiente normalmente opacada en relación con las discapacidades mentales. El espacio público para una persona con deterioro cognitivo o con daño cerebral sobrevenido, por ejemplo, representa un lugar repleto de estímulos visuales, cartelerías o mecanismos hacia los cuales pueden manifestar reacciones más lentas de lo considerado normal. El hecho de que sus disfunciones no sean muchas veces visibles incide además en que las personas con las que deben interactuar en muchas ocasiones no sean capaces de reconocer lo que se les presenta ni ayudarles en lo que necesitan (sería muy sintomático al respecto un caso relatado en uno de los grupos tras finalizar la sesión en la que una persona enferma de Alzheimer fue expulsada del autobús al no saber reaccionar a la hora de pagar). El concepto de la accesibilidad universal que tenga en cuenta la enorme diversidad de capacidades funcionales que presenta la población aparece hoy en día como una entelequia que debe ser impugnada como tal. El mundo se presenta repleto de barreras simbólicas que generan mayor dependencia de lo que la discapacidad de cada persona por sí sola determina. La accesibilidad, en definitiva, rebasa la disposición de un mundo físico y parece concernir, como se señala en el siguiente testimonio, a toda la sociedad por su falta de sensibilidad hacia la existencia de la diferencia que, es preciso recordar, de forma particular y más o menos acusada todo el mundo encarna.

M3: A nosotros nos pasa lo contrario completamente. Es verdad, es que es así, que nuestro grupo, o sea, la mayoría de nosotros, por fuera, o sea, algunos sí que tienen otras limitaciones motoras y tal o son más evidentes, pero la mayoría de nosotros, por fuera, somos...normales (risas). Pero claro, tenemos que ir diciendo que tenemos un grado de...para pedir ayuda, tenemos que dar explicación de... Yo, cantidad de veces me he sentado en el taxi, o he tenido que pedir ayuda, y he tenido que ir marcha atrás, y con mis vueltas que...bueno, mis dificultades de explicación que tengo conmigo, pues eso, les he llegado a explicar el accidente, no sé qué... Y todo lo que ello me ha conllevado para pedir ayuda, simplemente...

M1: Para que lo entendieran...que necesitabas ayuda.

M3: Claro, es que...para que entendieran que necesito... Y eso, la mayoría de nosotros, es así. Algunos pues sí que hablan, tienen más dificultades... Ahora yo hablo creo que normal (risas), con mis dificultades orales que he tenido desde siempre, pero hablo a un ritmo... Pero al principio hablaba más lentamente, era más evidente que tenía alguna dificultad, y pues sí, se darían cuenta de que sí que



necesitaba ayuda y era más... Pero ahora no, tengo que ir con un cartel diciendo, necesito ayuda, necesito ayuda. O sea, por ejemplo, pues eso, en las estaciones de tren o de metro, tenemos dificultades, y yo y muchos de nosotros. Y no están preparadas... O sea, no tenemos botoneras, ni ayuda... pero es que son cosas que igual pues están más desapercibidas, pero hay gente que... como yo, hay, no sé si 350.000 en toda España, pero hay mucha gente...

M1: A la sociedad le hace falta ser más consciente de todas esas historias...

M3: De que hay otro tipo de...

H1: La importancia la de accesibilidad universal...

M3: Sí, pero la accesibilidad universal para todos, y para niños, o sea... Que hay gente que... O sea que no tenemos que tener una discapacidad reconocida así con un grado ni nada, sino...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.3.5 La calle y el hogar como espacios relacionales**

Es importante señalar además la constante alusión a la calle cuando se plantea la perspectiva de disponer de una ayuda más ajustada a las necesidades de cada uno: el tiempo “propio” que otorgará la ayuda debe aportar la posibilidad de pasar más tiempo en la calle. De hecho unos y otras valoran muy positivamente la posibilidad de disponer de servicios orientados de forma específica a facilitar las salidas del hogar. En esta apreciación la variable edad muestra una clara influencia sobre el discurso, de forma que entre los más jóvenes la voluntad de tomar el aire se ve complementada por las posibilidades de desarrollo de una vida social, mientras que entre los más mayores se observa un repliegue de la vida pública (círculo relacional ceñido a la familia, preferencia por mantenerse en el espacio de control que representa el hogar...) que motiva la manifestación de un deseo más orientado al disfrute de la vida doméstica en compañía.

... citas que tenemos en el médico, revisiones y cosas de esas pues que avisemos con dos días de antelación, los llamamos por teléfono, nos cogen aquí y nos bajan allí. No es lo que cueste el autobús, no, es el salir de casa, poder montarte y bajarte donde está lloviendo y las citas son citas, hay que ir y hay que cumplir ¿no comprendes? Y eso de la DKV esa pues es una maravilla también.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

QUÉ TE GUSTARÍA A TI QUE HICIERA UNA PERSONA QUE ESTUVIERA TODO EL DÍA...

—Pues me haría la casa. Salir. Yo no te pido mucho ¿verdad? Yo no pido mucho.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

USTED, PASA EL DÍA EN CASA.

Sí, sí, en casa. Los domingos me llevan a casa de la hija mayor a comer; sábado y domingo allá. Luego, la otra hija viene aquí a comer, vienen aquí con el marido y tiene dos hijas...

¿Y LE GUSTA SALIR? ¿CUANDO SALE LE GUSTA?

No, prefiero estar... Me gusta más estar en casa.

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

H4: Yo prefiero que vengan a comer a casa, porque así voy con zapatillas.

M1: Es más cómodo.

¿Y HAY ESPACIOS EN LOS QUE LA DEPENDENCIA SE NOTA MÁS QUE EN OTROS SITIOS?

H1: En casa... Salgo a la calle y me cae el mundo encima. Estoy deseando...si voy a casa a comer, a la casa de mi hija, yo estoy deseando terminar de comer, que es casa de mi hija, que yo estoy la mar de bien, y deseo que me lleven a casa de nuevo. Cuando llego a casa, me cago en la mar, ay, gracias.

M5: Mi sofá (risas).

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

#### **4.3.6 La relación de dependencia como una experiencia “domesticadora”**

En cuanto a la relación de las cuidadoras informales con los espacios, resulta lógico que si hablamos con personas que han consagrado en mayor o menor medida su vida a la de la persona dependiente a la que cuidan, en sus discursos quede patente de igual manera el condicionamiento que las necesidades especiales de estos sujetos afectados ejercen sobre las posibilidades y las estrategias de ordenación de la cotidianidad. Los ritmos en los que ésta es vivida aparecen articulados en torno a los momentos de necesidad y los momentos de ayuda que, debido a su difícil encaje, resultan en una concatenación de citas y deberes entre las demandas del dependiente y los rígidos horarios de los servicios contratados que apenas deja espacios para la improvisación o para la actividad ajena a los menesteres asociados a la esfera de los cuidados. A su vez, la premisa que determina que el espacio doméstico sea el espacio de la ayuda entraña que estos tiempos sucedan casi en su totalidad en el hogar, lo cual limita

de forma extraordinaria las posibilidades de generar un proyecto de vida dotado de cierta continuidad fuera de él. La calle, el espacio público, vuelve a aparecer como la tierra prometida, como el espacio de desconexión y liberación de emociones (“*Hay veces... que me he ido a dar una vuelta a la manzana, porque...estoy en un estrés...*”) contenidas en un escenario, la casa, que se expresa de nuevo marcado por la paradoja de representar el lugar donde se quiere construir una vida atravesada forzosamente por la necesidad, pero en cuya decisión se genera la marca negativa que lo constituye como el espacio de la dependencia por antonomasia: el lugar del encierro voluntario en el que la dimensión más dramática de esta situación que reduce las posibilidades de elección se torna palpable hasta impregnar el propio ambiente.

H2: Yo hay veces... Hay veces, en alguna situación, que he cogido y me he ido a dar una vuelta a la manzana, eh, porque...estoy en un estrés, en un... Me coge un...por así decirlo, un cabreo impresionante, y digo, madre mía, y me he ido a dar una vuelta a la manzana un poco, y he vuelto...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

La ayuda que yo tengo para casa, yo poder salir y luego quedarse con mi madre porque mi madre... hoy, por ejemplo, para ir al médico le he tenido que explicar y “no, no... no tardes”, “ciérrame, que me van a... no me quiero quedar sola”. Y cuando he vuelto, me ha dicho “me quiero ir con mis padres”. En cuanto ella se nota contrariada, se quiere ir con sus padres. A que sus padres la cuiden, ¿me entiendes? Porque se encuentra mal conmigo porque la he dejado sola.

SI PIENSAS EN UN DÍA NORMAL, ¿QUÉ ES LO QUE TE HACE ILUSIÓN?

¿A mí? Ir a dar un paseo.

IR A DAR UN PASEO, ¿Y A VECES NO PUEDES HACERLO?

No. No, no. Para nada. [LLANTO]

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

De ahí que se corrobore lo expuesto por las personas dependientes en cuanto al sentido pragmático que se confiere a la recepción de auxilios para el desempeño cotidiano; el “buen cuidado”, de forma independiente de las tareas que cubra, debe ser un cuidado ajustado a las necesidades particulares de las personas que conforman el entorno de la dependencia para cumplir con la función utilitaria que se otorga a esas ayudas, esto es, que faciliten una

recuperación de cierta independencia a través de la liberación de la supeditación a los ritmos que exigen los momentos de necesidad (*“para ellos ayuda y para nosotros menos esfuerzo”*). Si contrato a una persona para que acompañe a mi marido durante una tarde, lo hago *para* poder disponer de esa tarde y salir a la calle, ver a otras personas, etc.; si un hermano menos involucrado en los cuidados acude a sustituirme en determinados horarios lo debe hacer para descargarme durante un rato de la labor, etc... La accesibilidad en el hogar, por su parte, aparece como una vía evidente de atenuación de la dependencia en la relación que conlleva una liberación respecto a la carga de la persona cuidadora. De ese modo unos y otras pueden disponer de tiempos para sí mismos que, por lo general, se imaginan asociados al ámbito público como forma precisamente de ruptura con esa realidad tan marcada espacialmente por su desarrollo en la esfera doméstica. En conclusión, el gran anhelo, no siempre expresado, de cada persona involucrada en un entorno marcado por la dependencia, se encuentra en la posibilidad de recuperar la autonomía a la hora de decidir sobre la forma en la que se quiere vivir la vida propia (anhelo común, por obvio que resulte, a todas las personas que viven en esta sociedad, pero en esta situación significado de manera especial por los condicionamientos que marca eso que llamamos dependencia).

¿CREÉIS QUE LAS PERSONAS A LAS QUE CUIDÁIS SON A LO MEJOR MÁS INDEPENDIENTES DE LO QUE REALMENTE SON? ES DECIR, QUE CON ALGUNAS CONDICIONES, EN EL CASO DE CADA PERSONA, ¿PODRÍAN TENER MÁS AUTONOMÍA?

M4: Yo creo que sí...

M7: En mi casa la tiene mi madre un poquito más, porque se ha puesto cuarto de baño, se puso rampa, entonces, ella con la silla de ruedas se puede mover y con ayuda nuestra todo el año la podemos..., pero porque se gastó un dinero en hacer esa obra...

Y CUANDO ELLA PUDO HACER ESO, AL MISMO TIEMPO, PARA QUIENES LA CUIDÁBAIS ¿QUÉ SUPUSO?

M1: Mejoría...

M7: Pues exactamente, más ayuda para él... para ellas ayuda, y nosotros más...

M9: Más ayuda, menos esfuerzo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H1: Me levanto pronto, a las seis menos cuarto me levanto. Y tengo suerte que está mi mujer en casa todavía. Esto es lo único... Y me desfogo así, yo me voy a correr, hora y media, dos horas, y ya está. Y

por la tarde, a ver, normalmente por las tardes, hoy mismo, por ejemplo, hoy es viernes, ¿no?, pues o me voy un rato si está mi hijo, el pequeño, bueno, 25 años, un par de horas a ver al amigo, que también tiene una enfermedad muy mala, pobrecito, que tiene la ELA...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Y CUANDO TENÉIS UN RATITO PARA VOSOTRAS, ¿QUÉ HACÉIS CON ÉL?

M7: Yo no lo sé...

M1: Yo con mis niñas es con quien disfruto, con mis niños... a cocinar, eso me quita a mí muchas manías...

ESO OS PUEDE PASAR UN POCO? HABÉIS HABLADO, HABÉIS VALORADO MUCHO LOS RATOS LIBRES, PERO HABÉIS HABLADO MUCHO DE QUE EN LOS RATOS LIBRES SEGUÍIS PREOCUPADAS...

M7. Sigues dándole vueltas, yo sigo dándole vueltas y a lo mejor pienso, pero yo a la mínima que tengo un rato me voy a tomar un café...

M9: Con eso nada más soy feliz...

M1: Claro, ayuda mucho...

M8: Eso nada más, el ratito ese...

M4: Aunque estés allí estás pensando...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.3.7 La intervención en el hogar orientada hacia el espacio público**

Estas evidencias con relación a distintos niveles de la experiencia cotidiana de los sujetos abundan en la idea del hogar como el espacio donde las personas con dependencia prefieren vivir sus vidas y, en consecuencia, como el espacio hacia donde deben orientarse las intervenciones y servicios que ofrecen instituciones y actores sociales diversos. Resulta imprescindible por ello, que, sin negar tal principio como articulador de las políticas sociales que se desarrollen en este ámbito, sea señalada una contradicción básica que encierra esta decisión.

La casa como espacio vital primario y, en no pocas ocasiones, único, de quien vive con alguna disfunción en relación con lo que nuestra cultura considera funcional, representa el espacio donde el sujeto encuentra, en principio, mayores posibilidades de adaptar el entorno a sus

capacidades de forma que tal disfunción pueda verse atenuada, lo cual permite que continúe significando un espacio de reconocimiento personal. Sin embargo, precisamente debido a ello, se ve configurada como el espacio de la dependencia por antonomasia, como el lugar que condensa buena parte de los logros, pero también de las frustraciones asociadas a la lucha cotidiana por sostener una autonomía en declive, lo cual genera una realidad pesada y desgastante. La ya mencionada estructuración de la vida cotidiana en torno a esas necesidades funcionales constituye lo doméstico como el espacio donde pueden ser controladas, pero esta victoria sobre el entorno no deja de representar el fracaso de un sistema social que expulsa hacia dentro a quienes no disponen de cierto tipo de capacidades delineadas en función de intereses productivos.

La interiorización de este fracaso late en el discurso de las personas catalogadas como dependientes, que construyen en su casa una fortaleza o refugio que en no pocas ocasiones torna en “*celda*” ante la sensación de estar desarrollando una vida que no se eligió. Quedarse en casa “*es lo que queda*”, y su elección como espacio de desarrollo genera también una asociación directa con la incapacidad; lo configura como un ambiente del que se necesita “*desconectar*” con periodicidad, en el que se densifican, cuando no se elige estar en él, la angustia y la resignación, los conflictos relacionales que en él suceden o la sensación de soledad y encierro que generan los días que se desea estar en otro lugar. La casa es el lugar predilecto, pero no por ello el lugar en el que se desea estar todo el tiempo. La premisa que determina que el espacio doméstico sea el espacio de la ayuda entraña que estos tiempos sucedan casi en su totalidad en el hogar, lo cual limita de forma extraordinaria las posibilidades de generar un proyecto de vida dotado de cierta continuidad fuera de él. Por ello, resulta trascendental de cara a la intervención plantear la necesidad de una mayor integración del afuera como ámbito de las ayudas. La necesidad de trascender la vida doméstica y construir un proyecto de vida que incluya actividades y vínculos con el espacio público se muestra, en definitiva, como uno de los elementos clave en los discursos de las personas entrevistadas a la hora de definir sus posibilidades de satisfacción.

#### QUE VINIERA ALGUIEN Y TE LLEVARA A DAR UN PASEO...

Eso es. Ahora mismo no me hace falta pero... a mí, la casa, se me cae encima. La casa se me cae encima. Eso sí. La casa se me cae encima.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

Hombre, cuando me pongo nerviosa muchas veces es cuando salgo a la calle y la gente me pregunta y así, entonces si me pongo muy nerviosa lloro, si no en casa no, en casa estoy muy tranquila.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

## 4.4 LA VALORACIÓN DE LAS AYUDAS EXTERNAS

*“Lo notamos mucho por eso, porque el trabajo fuerte nos lo quita. Y además es muy cariñosa...”*

La dependencia exige la necesidad de contar con recursos externos al entorno que atenúen las determinaciones que conlleva la relación de cuidado

### 4.4.1 Ayuda y apoyo

Las relaciones informales de dependencia se desarrollan en un doble proceso de adaptación a una vida plagada de condicionantes que conlleva tanto la asunción de la propia discapacidad como la aceptación del requerimiento de ayudas. Las necesidades cotidianas se incrementan hasta rebasar las posibilidades de cobertura de un escenario que normalmente (donde existe una red afectiva) concentra todas las responsabilidades del cuidado en una sola persona (mujer), por lo que tarde o temprano, ante la omisión de otras figuras cercanas que eluden involucrarse, en todos los entornos se comienza a considerar la perspectiva de integrar ayudas externas pagadas (*“Van aumentando las ayudas porque también tú puedes hacer menos cosas”*). Esta decisión se presenta plenamente condicionada por la disponibilidad de los recursos económicos necesarios para costear su presencia, de forma que, dado que la muestra se ha compuesto en pos de la significatividad de los contextos modales descritos por la estadística (CITA), esto es, por personas de clase media y media baja principalmente, las situaciones descritas en las interlocuciones aparecían sujetas a la concesión de ayudas que en la actualidad proporciona la menguante Ley de Dependencia, las cuales han sido valoradas desde la escasez y la carencia con relación a lo que se consideraba requerir. Resulta preciso por lo tanto señalar que, atendiendo a las interlocuciones producidas, el modelo de atención pública no parece cubrir las necesidades de la mayoría de la población afectada por las relaciones de dependencia hoy en día, dejando al albur de sus maltratadas economías (máxime en un contexto de empobrecimiento generalizado) o de la solidaridad de otros allegados (en declive, como se viene observando, debido a la progresiva obsolescencia de los postulados marcados por el sistema de reciprocidad familiar), la capacidad de resolución de las problemáticas que conlleva la irrupción de la discapacidad en sus vidas.



En todo caso, más allá de esta determinación crematística, donde existen recursos (ayudas tecnológicas, asistencia profesional, voluntariado...) estos son valorados de forma muy positiva debido a su poder atenuador de las limitaciones que la dependencia ofrece sobre sus vidas cotidianas (*“el trabajo fuerte nos lo quita”*). La valoración de los servicios siempre aparece en ese sentido supeditada a su capacidad de reversión de los condicionantes que incorpora la experiencia de la dependencia para todas las partes, por lo que es imaginada como una intervención cuya influencia, antes incluso que sobre las limitaciones ofrecidas por la discapacidad, debe incidir sobre la propia relación que la dependencia estructura; sobre la situación de todas las partes implicadas. Puesto que la presente investigación ha focalizado sus indagaciones en los contextos donde se producen relaciones informales de cuidado, regidos mayoritariamente por principios vinculados al modelo de reciprocidad familiar (pues quienes lo impugnan, como se ha visto, responden a perfiles socioeconómicos con capacidad para sufragar un modelo de asistencia profesional que deshace muchos de los condicionantes que se componen en la escasez de la informalidad), la valoración de las aportaciones ha aparecido vertebrada en ese sentido por la concepción integral del cuidado por la cual las ayudas técnicas y el apoyo afectivo se consideran consecuentes entre sí. Debido a ello, a la hora de explicar la visión de las personas involucradas en relaciones de cuidado sobre las asistencias profesionales que reciben resulta preciso señalar, en primer lugar, la comprensión de los diferentes tipos de necesidades hacia las que se alberga una expectativa de respuesta que modula tal juicio.

En el discurso de las personas más mayores o con menor nivel sociocultural (sujetos principales, aunque no únicos, de este estudio), la conjunción de *“profesionalidad”* y *“cariño”* conformaría la descripción final de las prioridades a la hora de valorar las asistencias que reciben, de forma que si la primera es explicada como indispensable para vivir, el segundo aparece como el elemento primordial que define la posibilidad de vivir bien. La ayuda técnica sin apoyo afectivo y viceversa se muestran como una provisión de cuidados insuficiente, y la ausencia de cualquiera de las dos aparece como una falta inexcusable con relación a los deseos de nuestros interlocutores. La relevancia otorgada a cada uno de estos elementos modula la valoración realizada sobre las aportaciones profesionales, por lo que a continuación se analizará en qué situaciones cobran sentido los mismos a la hora de comprender las formas en las que se viven las relaciones establecidas con las asistencias contratadas en los contextos donde se dan cuidados informales.

Van aumentando las ayudas. Van aumentando las ayudas porque también tú puedes hacer menos cosas. Sí, claro. Como es contratado: “Oye, pues ven más o hazme esto también”. Es significativo también el paso de la ayuda de la mañana a la ayuda de la mañana y la noche. En 2007 ó 2006, empiezo a coger ayudas también para acostarme. Cuestión que antes no hacía. En la cama, me caía como un saco.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

M2: Yo por ejemplo estoy cuidando a mi madre. (...)...Mi madre aparte está operada de corazón dos veces, así en una cama se ahoga, la rodilla la tenían que haber operado y no la pueden operar por el problema que tiene de corazón que lo tiene muy débil... Entonces yo le solicité la ley de la dependencia, pero más que nada era por que yo estuviese tranquila que por la mañana alguien, por ejemplo, fuese a darle una vuelta, ayudarle a salir porque ella va con su andador...(...)... Yo he solicitado dos veces la ley de la dependencia y no me la han dado, pero ningún grado. Y su médico, su cardiólogo, su médico de cabecera lo ha dicho, que es que, vamos, que le pertenece. Yo lo único que digo es, una ayuda, pero yo me refiero ni que le limpien, ni que le hagan de comer, ni nada... Que yo esté tranquila que por la mañana viniese alguien y le ayudase a salir a dar una vuelta por aquí.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M2: Y en eso está el encontrar una buena cuidadora, ¿no? Que pueda entretener.

H1: Eso es un punto clave, complicado. Por eso es tan difícil encontrar. Porque a lo mejor sabe hacer muy bien, sabe cómo alimentarla, sabe cómo levantarla, cómo limpiarla, pero no le da, por ejemplo, ninguna sonrisa.

M2: Claro. Entonces lo emocional al final es lo que te cuesta más delegar porque no encuentras, primero porque lo quieres dar tú, una pequeña parte lo quieres dar tú seguramente. Y otra porque es complicado dejar en manos de alguien tu familia, o sea, tus padres. Alguien que sabes que no le va a dar nada o casi nada en ese aspecto. Pero yo creo que eso es lo normal. Si hay dinero, se puede delegar la parte fisiológica, se delega. Si no hay más remedio. Lo que dices: yo la parte fisiológica no podría atenderla porque entonces yo estaría viviendo para ellos.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

¿CUÁLES SON LAS COSAS PRINCIPALES?. VAMOS A DECIR TRES O CUATRO PRINCIPALES ASÍ...

—Cariño.

CARIÑO LO PRIMERO.

—*La comida, el aseo.*

EL ASEO.

—*El cariño, la medicación.*

—*La medicación importante, esas cosas son importantes.*

CARIÑO, ASEO, MEDICACIÓN, QUÉ MÁS.

Pues entretenerles un poco también porque tampoco se entretienen ellos solos, no sé qué más decir. Nos basamos en eso, sí.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

Y ASÍ PARA EL DÍA COTIDIANO EN QUÉ NOTAN CADA VEZ MÁS QUE LES VA HACIENDO FALTA AYUDA.

Bueno, pues el salir a la calle, el hacer la compra, el tener la casa al día, no sé, algo así. Eso sí.

¿Y QUÉ AYUDA RECIBEN EN ESO?

Por eso hemos solicitado la chica, () que viene a ayudar, y me viene dos días a la semana una hora, que parece que no pero se nota muchísimo.

Jo que si se agradece, yo bueno, lo que sea porque lo haga, lo he agradecido muchísimo en cuánto...

Lo notamos mucho por eso, porque el trabajo fuerte nos lo quita. Y además es muy cariñosa...

ES MUY IMPORTANTE ESO ¿NO?, QUE NO ES LO MISMO QUE VENGA ALGUIEN Y TE AYUDE A LIMPIAR Y ADEMÁS DE ESO TENGA UN TRATO PERSONAL ¿NO?

Sí, sí, mucho, mucho, porque hay días que estoy decaída, que estoy... y viene () y parece que me da media vida. Es verdad.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

#### 4.4.2 Qué se espera de la asistencia técnica profesional

En las determinaciones espacio temporales se definen, como venimos viendo, los escenarios de las relaciones de cuidado y es, en consecuencia, en la posibilidad de superarlas donde se expresan con mayor potencia las expectativas albergadas con relación a las ayudas externas recibidas. Ante la demanda de efectuar una valoración estricta de las labores ofrecidas por la asistencia contratada más allá del sentido otorgado a la relación establecida con la cuidadora, las respuestas se han articulado en torno a un deseo general de que la ayuda recibida conceda

posibilidades de realización personal aportando independencia y control sobre la propia vida, señalando con ello un objetivo último que se traduce en la voluntad de mantener niveles de autonomía satisfactorios como base del bienestar personal. Bajo la concepción de la ayuda técnica expuesta por los interlocutores, sean cuidadoras o dependientes, subyace, por lo general, un sentido utilitario definido en la perspectiva de que esta sirva como vía de liberación hacia algunos de los condicionantes que implica la dependencia. Cuando se ayuda, se ayuda “*para*”, de forma que cada acción se ve supeditada a una pragmática a la que debe tratar de responder (“*de esa manera yo tengo una tarde libre, la ama también tiene una tarde libre*”). La limpieza del hogar debe servir para que la persona dependiente pueda ahorrar fuerzas y tiempo para realizar otras actividades; disponer de una asistencia tecnológica que le permita levantarse de la cama le ha de posibilitar decidir cuándo lo hace y no depender de otro para hacerlo, etc. O, cuando hablamos de las cuidadoras como potenciales beneficiarias de la ayuda profesional, de su trabajo se espera una liberación cotidiana del tiempo de cuidados que permita dedicarse a otras actividades fuera de este ámbito.

Por ello la valoración de las asistencias técnicas debe considerarse siempre desde esa doble vertiente que se define entre el valor de la tarea realizada y la finalidad que presuntamente la motiva. Si a una persona con dependencia le limpian la casa esta puede manifestarse muy satisfecha con esa labor por sí misma, pero si atendemos a una estimación tan acotada a una realidad concreta puede perderse el sentido último de la ayuda y no percibirse que la suma de asistencias específicas que funcionan pueden no resultar en una aportación que contribuya al bienestar de quienes conforman el entorno de la dependencia. En todas las entrevistas se abundó en este sentido pragmático y diferido de los efectos beneficiosos de las ayudas y se pudieron observar contradicciones como la mencionada entre la buena valoración de los cuidados recibidos y la insatisfacción con sus ritmos y duraciones o con la ausencia de otros servicios considerados más prioritarios.

M1: Se lleva muy mal, porque mira, yo, he tenido una del ayuntamiento que me venía una vez, una hora cada día, pero claro, me venía por ejemplo, a las doce, a la una, a la una y media...claro, yo, aquella hora, con poquito me levantaba, iba haciendo mis cosas, y no me solucionaba nada, no me solucionaba nada...¿Pues qué hice? Pues su dependencia no me convenía. Ahora qué hago, pues me viene una chica a duchar, y yo poquito a poco, como puedo, me voy haciendo las cosas. Como aquí tenemos la suerte de tener un comedor que funciona bien, y me suben la comida, pues me ha

solucionado, de momento me han solucionado. Pero yo el día de mañana, ya sé que yo no puedo.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

M1: Para pedir cita, mira qué cosa más simple, para pedir cita para ir al médico para ella, yo tengo que pedir cita a partir de las 11:30 que viene la muchacha, si no yo puedo ir... y para ir a cualquier lado tiene que ser a partir de las 11:30, que llega la muchacha y yo ya en esas dos horas y media es para irme...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

ENTONCES, SI RECIBIESEIS MÁS HORAS DE AYUDA, PARA ESAS HORAS, ¿QUÉ CLASE DE SERVICIO SE OS OCURRE? ES DECIR, ¿SERÍA LO MISMO QUE LO QUE OFRECE EL DE AYUDA A DOMICILIO O QUIZÁS ALGO DIFERENTE? YA NO HARÍA FALTA ALGUIEN QUE LIMPIA.

No, claro que no.

YA CON EL DE AYUDA A DOMICILIO YA...

Que limpie yo creo que no.

Con la hora que viene ya me hace.

Y la limpieza que le hacen yo creo que es más que suficiente.

Pero eso, el que sepas que hay alguien que te pueda descargar un rato. Pero, claro, eso si no se paga... Ese es el tema.

Sí, nosotras nos organizamos así: el martes viene mi hermana. Ella viene hacia las cuatro o cuatro y media y entonces ya la ama se va hasta que ella quiera, ocho u ocho y media, está mi hermana. El lunes vengo yo y ella también puede salir puede salir así por las tardes. Luego el viernes pagamos a esa persona, sobre todo porque el aita está muy a gusto también con ella, entonces para que él también pueda ver un poco más de gente diferente.

Sí porque viene y no hace nada más que estar con él. Es encantadora.

Bueno, de esa manera yo tengo una tarde libre, la ama también tiene una tarde libre. No da para más que para una tarde a la semana.

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

#### **4.4.3 La relación con las cuidadoras profesionales: los inicios**

La evaluación de las asistencias contratadas no se expresa normalmente, en todo caso, desde el juicio elaborado de forma específica en torno a su valor instrumental, sino como una

experiencia personal que se define en la relación que se establece con quien proporciona los recursos. El momento más significativo en el proceso de incorporación a la vida cotidiana de personas que proveen asistencia técnica ajenas al entorno de la dependencia se sitúa en los comienzos de la misma; en el relato de las primeras ocasiones en que fue solicitada su presencia y se comenzó a establecer una relación con una cuidadora profesional. Destaca en ese sentido la consonancia mostrada por los discursos de todas las partes: la valoración del proceso de incorporación de las asistentes se produce en términos casi idénticos en las explicaciones ofrecidas por dependientes y cuidadoras principales, resaltando estas últimas el requerimiento de ser tenidas en cuenta como receptoras de los servicios. Se reclama, en consecuencia, que la asistencia profesional sea concebida como un sistema de ayuda que tenga en consideración a todo un entorno marcado por la dependencia y no una asistencia dirigida de forma exclusiva a las necesidades de la persona dependiente (*“es que no podíamos las dos”*).

Las expectativas expresadas hacia este sistema no obstan, en cualquier caso, para que los inicios de la relación se definan desde la desconfianza que genera la entrada de una persona desconocida en la cotidianeidad (*“que te venga un extraño, y quién es, y cómo es, y qué va a hacer”*). Las suspicacias, sin embargo, se difuminan en cuanto esta aprende a manejar las condiciones particulares del hogar en el que se encuentra y la imaginación se topa con la realidad. La figura de la cuidadora genérica se ve rellenada de sustancia cuando llega la persona con cara y nombre y esta es capaz de generar un vínculo personal que, en muchas ocasiones, trasciende la relación contractual estipulada. En plazos mucho más breves de los esperados, según declaran los propios protagonistas, las personas que componen el entorno que recibe la asistencia se sorprenden por la facilidad con la que la profesional se ha incorporado a su mundo relacional y afectivo, valorando muy positivamente su *“profesionalidad”* y ganándose su confianza a través del cariño. Resulta paradójica, en ese sentido, la manifestación de una resistencia a los cambios de personal, señalada de forma especial por parte de las personas mayores (cuidadoras y dependientes), como la queja principal que tendrían hacia el servicio debido a la desubicación que les genera, cuando de forma simultánea en su discurso se evidencia que estos reemplazos nunca han representado un gran problema pese a la ineludible la necesidad de recomenzar el proceso de aclimatación e instrucción en las particularidades de cada entorno (*“¡Volver a explicar!”*).

De este modo, las personas con un largo historial de dependencia describen una trayectoria en

la que aparecen numerosas cuidadoras a las que se describe con afecto y desde la satisfacción, revelándose una rápida capacidad de adaptación a las nuevas profesionales que niega la predisposición negativa manifestada. Finalmente el bienestar con esta relación se obtiene desde la posibilidad de generar un buen marco de comunicación en el que se negocian las reglas del juego de manera que proveedora y receptora del servicio pueden acostumbrarse la una a la otra, derivando en no pocas ocasiones en un nexo de amistad que trasciende el tiempo y el contexto asignados a la misma.

VEO QUE SE LLEVAN MUY BIEN CON ().

Sí, es una chica muy buena. Hasta ahora estamos encantados con ella, creíamos que iba a ser de estas que se la saben todas, pero no.

A ver, creíamos que iba a ser otra forma de persona.

OTRA FORMA DE TRATO.

Eso es. Pero nos trata como si fuéramos sus padres, la verdad...(…)Estuve nerviosa el primer día, estuve nerviosa, más porque no soy para mandar, y el venir y decirte una persona que no la tienes tratada, bueno, a ver, qué le hago, eso te entra un... como un... tan cohibida como soy yo ¿no comprendes? Te entra una esto, pero luego una vez que la tratas pues mira, haz lo que quieras y ya está. Es un sol.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

No puedo tener en casa a tantas personas. Primero, para el enfermo. Después, para la persona que vive con el enfermo, porque es ‘esto se hace así, así, en los talones hay que dar esto, en las ingles esta otra pomada, esto hay que hacerle así con este jabón, con esto otro, le ponemos este pañal con esta compresa...’”

HAY QUE VOLVER A EXPLICARLO TODO.

¡Volver a explicar! Digo, es malo hasta para el auxiliar. ¡No es bueno para nadie! Para nadie. Y el otro día, hablando con un auxiliar, que ha venido a sustituir la que estaba por las tardes mala; ahora no, ahora he tenido la misma. Pero el mes de febrero y marzo, han pasado ¡nueve personas por aquí! En mes y pico, nueve personas.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

NORMALMENTE SIEMPRE VENÍA ().

No, es que yo no sabía ni que existían esas cosas, yo no tenía ni idea, yo la primera vez que me venía alguien decía, quién será, y

ahora después esta me ha venido. La otra ya tuvo el bebito, ya tiene dos meses o tres.

¿CÓMO ES ESO DE QUE DE REPENTE APAREZCA EN TU CASA UN EXTRAÑO?

Horrible, dices madre mía, qué hago yo, hombre, te puedes imaginar, que te venga un extraño, y quién es, y cómo es, y qué va a hacer.

PORQUE ENTRA TOTALMENTE EN TU HOGAR, EN TU...

Sí, en tu vida, sí, sí, pero ya estoy acostumbrada, ya.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

¿QUÉ ES LO QUE LE GUSTA DEL TRATO QUE LE DAN ESTAS PERSONAS? ¿TIENE LA MISMA RELACIÓN CON TODAS O CON CADA UNA ES UN TIPO DE RELACIÓN?

Sí, cada una... eso, pero son majas todas, me arreglo muy bien con todas. Tengo una que ha pasado diez años conmigo....Y otra, la jefa de todas, la Pepi que le llamé yo, aquella persona otros diez años...(....) Han estado diecisiete chicas aquí: una porque ha cogido no sé qué, la otra porque tenía vacaciones, y se te olvidan las caras, chico.

¿Y CÓMO SE HACE ESO, QUE VAYA PASANDO GENTE?

Te quiero decir que mandan y, como no les conoces de antes, te encuentras que les tienes que enseñar además dónde tienen que empezar. Esta, por ejemplo, a esta no le hace falta enseñarle porque esta ya lo tiene cogido todo, y otras también, pero te mandan así y te quedas forzada.... (...) Para cuando aprenden una cosa, se tienen que ir: "Oye, ya tengo hoy último día o último mes", y así.

¿EN GENERAL LE GUSTA EL TRATO QUE RECIBE?

Sí, sí, no me puedo quejar. Les dijo alguna cosa así... Y a veces, mira esta vieja: "A ver tú, eso lo has cogido de ahí", solo así pero, lo demás, buen trato tenemos. Ya me he hecho con todas, ya me parece que son todas de familia.

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

¿Y CÓMO ES ESO DE QUE SE META UNA PERSONA EXTRAÑA EN CASA? PORQUE UNA PERSONA, HASTA QUE SE LA CONOCE...

Me costó decidirme.

A ella le costó la primera vez pero es que no podíamos las dos, yo pensaba: "Así no se puede". Pues se mete alguien y, al primer día, están encantadas.



Me dio pena de no haber empezado antes.

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

Yo te digo que agradezco mogollón, un montón, yo no me he quejado de ninguna.

PERO CON ALGUNAS HABRÁ IDO MEJOR QUE CON OTRAS.

Sí, pero no, con todas me he llevado, es diferente, pero me he llevado bien, mi hijo también, y les toma el pelo encima....(...)...Sí. Y la anterior tiene 29 años...nos íbamos por ahí con el coche, hombre, decíamos así de ir a la juerga, pero no íbamos a juerga, decíamos, parecemos Thelma y Louise. Igualitas.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

#### **4.4.4 Valoración de los servicios recibidos**

La evaluación de los cuidados en los contextos estudiados, estructurados por los preceptos que marca el mito de la reciprocidad familiar, se produce considerando de forma indisoluble la doble dimensión de la ayuda que se ha mencionado con relación a la asistencia técnica y al apoyo afectivo. Si bien la expectativa primordial hacia la asistencia técnica valorada de forma aislada se define en la pragmática orientada hacia la autonomía anteriormente mencionada (la asistencia como liberadora de elementos de dependencia), la estimación final del cuidado aparece vertebrada por el sentido cultural del mismo que lo asocia al ejercicio de afecto. Desde la correcta ejecución de sus tareas la cuidadora se va ganando cierta potestad para tomar decisiones e intervenir sobre el espacio doméstico y la gestión de la vida diaria, pero es a través del trato personal como esta consigue disolver de forma paulatina la barrera simbólica que supone la penetración de una extraña en la intimidad hasta convertirse en muchas ocasiones en una confidente de gran relevancia en el mundo afectivo de quien la recibe. La calidad del cuidado se ve así impregnada por la posibilidad de que se parezca, aunque no existan los vínculos propios de las relaciones informales, a lo que se cree que este debe ser: un acto de cariño. Por eso en última instancia la satisfacción se mide desde la valoración que se hace de la relación afectiva construida como vía de integración en un entorno reactivo y necesitado al mismo tiempo. De hecho, la evaluación efectuada por las cuidadoras principales hacia las profesionales de distinta índole se ha visto asimismo determinada por la capacidad que estas demuestran de aportar cariño. En última instancia el significado de esta estimación

se encuentra en la necesidad de sentir que se pueden delegar responsabilidades en una persona que genera confianza. La perspectiva pragmática de liberación y “descarga” para la cuidadora principal se presenta arraigada en la posibilidad de que la persona cuidada pueda quedar “en buenas manos”. Esta seguridad la otorga, más allá de su “profesionalidad”, la posibilidad de que la persona contratada sea capaz de establecer un vínculo afectivo no sólo con quien precisa ayudas especiales sino también con la persona cuidadora.

ES DECIR, QUE NO CONCIBES LA POSIBILIDAD DE QUE SEA UNA PERSONA QUE ESTÉ AQUÍ Y QUE SÓLO VIENE CUANDO TIENES QUE DUCHARTE, VAYA AL BAÑO, TE DUCHE Y LUEGO SE SIENTE A VER LA TELE SIN HABLAR CONTIGO...

Sería difícil, ¿no? O extraño, o raro... que tampoco se lo exijo ni cuando vienen pero supongo que el roce termina haciendo que todo fluya mucho más natural. Que () puede estar conmigo... () No es nada hablador y yo soy bastante charlatán. Entonces puede pasar muchas veces que, eso, yo le llamo mudito y tal. Y otros días viene, yo qué sé, con ganas de hablar y “joder, ya te callarás”...

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

¿Y ESTA MUJER SIEMPRE ES LA MISMA O VARÍA?

Sí, siempre es la misma.

Cuando ella coge vacaciones han venido otras, pero muy bien. Hemos pasado tres de momento. La más fija es esta pero, cuando su madre estuvo operada, también estuvo unos días y han venido todas fenomenal, encantadoras. Le quieren al padre.

Y el trato con él es una pasada, la verdad.

¿QUÉ CONSIDERÁIS QUE ES LO MÁS IMPORTANTE QUE APORTAN?

Pues el cariño que les ponen, que les tratan muy bien.

Sí, saben tratar a la persona.

Sí, porque una cosa es que les laven y todo eso, que está muy bien, pero hay maneras también...Son todas muy educadas. Le saludan primero a él. Todas las que han estado, que han sido cuatro por lo menos diferentes, todas.

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

¿QUÉ CLASE DE PERSONA DEJARÍAIS ENTRAR A CUIDAR A VUESTRA MUJER, A PASAR UN TIEMPO CON ELLA? ¿O A VUESTRA MADRE?

H1: Hombre, tendría que ser alguien, lógicamente, de mucha confianza, que ya tuviera...la conocieras de tiempo, que estuvieras tú con ella, vieras cómo funciona, pues por ejemplo, como ahora la persona que cuida a mi madre; yo no la conocía de nada, me habían hablado, me habían dado buenas referencias de ella, pero claro, ¿cómo sé yo que esta persona es de fiar? Pues vigilando mucho, yendo cada día a ver mi madre un par de veces, y estando con ella, viendo que las cosas están como tienen que estar, que no falta nada y tal, y bueno, pues esto ya me dará confianza de que puede estar con mi madre. Claro, si una persona va a venir un día que no sé quién es ni nada a cuidar a mi madre, pues yo diré, bueno, no, no, yo tengo que estar allí también, porque si no, a lo mejor cuando se vaya, mi madre o queda peor, o, o, o...le coge alguna cosa de valor.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

La indiscutible relevancia otorgada al cariño incita, en consecuencia, que las asistentes profesionales se constituyan en apoyos de primer orden en los que el acompañamiento y el vínculo emocional representan el aspecto más relevante de una relación que, se puntualiza, se desearía más prolongada. En el discurso de las personas mayores con relación al cuidado se ha remarcado de forma especial la necesidad de “*que te escuchen*” y precisamente desde esa prioridad queda definida la principal demanda con relación al tiempo invertido en la ayuda. Quienes cuentan únicamente con un servicio de ayuda a domicilio manifiestan claramente que es suficiente con una hora de tiempo dedicado a la limpieza del hogar y otras ayudas técnicas. Los momentos de necesidad aparecen estrechamente vinculados a un requerimiento de compañía en todo ese tiempo que queda libre en un día en el que la dependencia en términos de movilidad obliga al sujeto a permanecer en el hogar. Por ello el tiempo de ayuda se percibe escaso y, en caso de disponer de más tiempo, este se desearía como un tiempo de apoyo que cubriese la soledad y el aburrimiento de esos momentos.

Pues nos arreglamos bien en el sentido ese, de que con una horita bueno, va tirando la cosa, noto mucha más mejoría, más limpieza en la casa, yo como más tranquila...

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

¿QUÉ ES LO QUE MÁS VALORAS DE LA RELACIÓN?

Pues que te escuchen

[...]

Pues sí, pues claro que se hace corto, porque entre que viene, que empiezas papapapa, pero bueno, es igual, eso es lo que hay, pero tiene que ser más, digo yo.

¿Y EN GENERAL CÓMO VALORAS LA APORTACIÓN?

Bien. Podía ser mejor, o sea, si nos ponemos así...

¿QUÉ PEDIRÍAS?

¿Qué pediría? Más tiempo, ya está. Para hablar, para...(...)...risas para aquí, risas para allá, qué vamos a hacer. Bueno, pues ahora nos vamos tal sitio, ya está...(...)...Pues claro, con dos horas no se puede.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

#### **4.4.5 La intimidad**

Quienes no disponen de una fuerte red relacional de cercanía, fenómeno habitual entre las personas con dependencia que se incrementa a medida que avanza el proceso de envejecimiento, demandan, en suma, más tiempo de relación. La domesticación de la vida cotidiana que implica la dependencia supone una reducción de los momentos dedicados a la vida social. El círculo relacional se ve reducido en cantidad y las relaciones con quienes entran en ese ámbito más cerrado se intensifican. La intimidad se ve resignificada de forma que quienes están cerca del dependiente pueden penetrarla debido a las ayudas que la persona dependiente puede precisar con relación a la misma. Los espacios de la casa habitualmente reservados al campo de la privacidad como el baño o el dormitorio se comienzan a compartir con otras personas que antes no tenían acceso a ellos. De este modo, la cuidadora o el cuidador profesional resultan en una figura de primer orden al erigirse como las personas con las que se comparten los niveles más íntimos de la experiencia, incluso, según los casos, con una frecuencia similar o mayor a la de un familiar. No extraña, por ello, que el hecho de alcanzar una comunicación fluida que incluya aspectos reservados de la experiencia emocional de las personas fuese señalado en las entrevistas como un lugar de llegada para la relación que se mantiene con ellas; como la constatación de haber construido una relación satisfactoria con una cuidadora a la que no se quiere ver como una simple profesional dados los niveles de intimidad a los que se le permite acceder (*“tiene que haber un feeling bastante bueno para que al final, ¿no?, eso marche, ¿no?”*).

Al margen de la inevitable construcción de una complicidad que genera el hecho de compartir la cotidianidad, el vínculo que une a la persona dependiente con su cuidadora incluye

experiencias extraordinarias en una sociedad que restringe el contacto corporal a situaciones muy determinadas. En la cultura occidental el espacio que acota de forma más estricta los límites entre lo público y lo privado se encuentra en el cuerpo, por lo que la necesidad de ayuda para acciones asociadas a la higiene marca un punto de inflexión en las relaciones que, una vez rebasado (pues los inicios siempre resultan complicados), permite la expansión de las fronteras de la intimidad. Esta redefinición de lo íntimo trasciende, además, los límites de las relaciones establecidas con las cuidadoras asistentes profesionales, dado que la imprevisibilidad de algunos momentos de necesidad puede precisar la implicación de cualquier otra persona que se encuentre cerca cuando estos se dan, si bien sólo el círculo cercano llega a acceder a ese ámbito de forma constante.

Quien vive esta situación de forma cotidiana se ve obligado a “*tirar la puerta*” de los prejuicios olvidando el pudor de su desnudez y admitiendo la presencia del otro en los momentos que con mayor celo se reservan tradicionalmente a la soledad de cada uno. La vergüenza queda desterrada de ese campo de acciones y, si bien se puntualiza que no todo el mundo está autorizado a penetrar en ese ámbito, el discurso de nuestros interlocutores deja claro que existe una adaptación poco traumática a esta presencia ajena, mencionándose la cuestión desde una ligereza y una libertad expresiva nada frecuentes consideradas desde los tabúes que imponen los rígidos cánones de la moral del cuerpo que prescribe nuestra cultura. La cercanía alcanzada en una relación asimétrica, puesto que no existe una reciprocidad en los espacios de la intimidad compartidos entre la persona cuidadora y la receptora de los cuidados, incita la anteriormente mencionada fusión simbólica (“ser dos”) del dependiente con sus cuidadoras principales, sean estas profesionales o familiares. Quien ayuda, no sólo los profesionales, se convierte en una “*prolongación*” del sujeto con diversidad funcional que ejecuta por él las acciones que el cuerpo no le permite. Y ello provoca, en definitiva, que en cuanto cuerpo que continúa el propio, la cuidadora pueda acompañar a todos los espacios a la persona que requiere su presencia, independientemente de la significación cultural que estos ámbitos tengan.

Te das cuenta que una vez que sales de lo que tienes preparado, lo que necesitas es ayuda de los que tienes alrededor. Entonces ya te viene lo de ducharte, ir al baño, tal, tal. Y lo que te contaba al principio, pues al final lo que hace siete años era íntimo, ya terminó de serlo hace mucho, hace siete años que terminó de ser íntimo.

HABLA MÁS DE ESO, DEL CONCEPTO DE INTIMIDAD:  
¿QUÉ ES LA INTIMIDAD PARA TI?

Pues ahora ya... No sé, te quiero decir, que si ya ni cuando estás allí en el inodoro es para ti, pues no sé... No hay. Pero a la vez me parece importante, o sea, lo que es tuyo es tuyo. Yo nunca de todas las ayudas que he tenido lo he visto como un trabajador o como un lío que tiene que hacer esto porque tiene... y lo he conseguido, creo que lo he conseguido con todas, o por lo menos con todas las que han estado un tiempo, conseguir que, joder, que aquello no sea ni brusco para él ni brusco para mí...

ESE ESPACIO DE INTIMIDAD QUE IMPLICA, POR EJEMPLO, LA HIGIENE, QUE ES ASÍ COMO EL ESPACIO PARTICULAR AL QUE SOMOS MÁS SENSIBLES A TENER QUE COMPARTIRLO CON EL OTRO, ¿SÍ QUE AUTORIZAS A OTRA GENTE A ENTRAR EN ÉL?

Hay un momento en el que no te queda remedio. Si quieres una cosa, necesitas romper estas... Susana cuando está en el baño, digo el típico cuadro este no sé si renacentista, Susana en el baño y los viejos espiando. Pues bueno, yo soy Susana. Y al final lo que tengo que hacer es tirar la puerta y decir "mirad", ¿no? Porque si me vais a ayudar, tenéis que mirar.

QUE NO ENCUENTRAS PROBLEMA EN ESO.

No, yo una vez que superé la del baño, la del aseo, la de todo este tipo de cosas, si mi casa, al final, si es un bien material. Si saben que, o más o menos, que si yo voy a echar un polvo, lo voy a echar en mi habitación. El que entre...

[...]

Y que a la vez, joder, que sea casi como una prolongación de mí, te quiero decir, él sabe, mi asistente sabe al final casi todo lo que yo hago, el 99% de lo que yo hago porque es muy poco lo que no puede saber...(...)...Entonces tiene que haber un *feeling* bastante bueno para que al final, ¿no?, eso marche, ¿no? Pues ahora llevo tres años, ha habido más personas pero (), por ejemplo, en temas de baño y cosas de estas, lleva más de tres años conmigo.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

M5: Y que te duchen, y depender de aquella persona, de intimidad...eso cuesta mucho eh. Aceptar esa intimidad de que te duchen, de que te desnuden, de que todo...madre mía, eso a mí me costó mucho.

¿Y SE ADAPTA UNO?

Varias: A la fuerza, no tenemos remedio, no hay más remedio.

[...]

M5: Yo conozco a un señor que lo va a lavar la misma persona que me viene a mí, y me dijo, que el primer día que lo fue a lavar, estuvo llorando todo el día. Dice, ahora me he acostumbrado porque me tiene que lavar, porque la señora también va con silla de ruedas...Pero me dio una pena, porque es un señor majísimo, y me lo explicó porque va la misma señora que me lava a mí. Y dice, el primer día no paré de llorar, no sabía que aquello me afectaría tanto que viniera una señora de fuera, y eso que la conocía, sabía quién era. Dice, no paré de llorar. Lo digo porque esto recondiciona mucho...Este señor, ahora no, ahora...se ha acostumbrado, pero...que cuesta mucho. A mí también me ha costado mucho. Esta intimidad me ha costado.

[...]

H2: Yo cierro la puerta, y no entra nadie. Es decir, entra el que yo quiera.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

#### **4.4.6 Las ayudas tecnológicas**

La otra prolongación del cuerpo de la que disponen las personas dependientes se encuentra en los diferentes aparatos y máquinas que utilizan en su vida diaria. Estas son valoradas bien por otorgar autonomía de forma directa al poder utilizarlas sin necesidad de ayuda, o bien por la posibilidad de que faciliten la labor de sus cuidadoras. Disponer de una asistencia tecnológica que facilite la movilidad, el acceso o el ejercicio de fuerza, supone para la persona dependiente la posibilidad de seguir preservando cuotas de autonomía. La máquina, a diferencia del cuidador humano, siempre está disponible, por lo que la realización de las acciones y actividades que puede facilitar no queda supeditada a la disponibilidad del otro. Asimismo en los casos, muy habituales, en los que la cuidadora principal es una persona mayor que no dispone de la fuerza suficiente para ciertas labores, las ayudas tecnológicas permiten no tener que esperar a la llegada de una tercera persona y atenuar al mismo tiempo su nivel de esfuerzo. La silla de ruedas o el taca-taca, la grúa, la cama volteadora, los baños adaptados y un sinfín de etcéteras que la mayoría de las economías particulares no pueden asumir, representan una fauna biomecánica y robótica que en todo caso va ganando presencia en el imaginario de estas personas. La asunción de la gran influencia que ejercerá sobre el bienestar propio la posibilidad de mantener una buena relación con sus proveedores de ayudas provoca que sea una constante la mención a la necesidad de cuidar a sus cuidadores y cuidadoras. De esta manera destaca el doble significado otorgado a contar con diferentes máquinas, ya que, además de facilitar de forma directa sus vidas, su disponibilidad encierra

un sentido ulterior relacionado con la reducción de la dependencia de otras personas que les permitirá disminuir la demanda hacia ellas y cuidar así relaciones esenciales para sus vidas.

¿QUÉ ENTIENDE POR NO PODER HACER? ¿QUÉ ES LO QUE NO PUEDE HACER?

Me levanto a fuerza de eso y luego algo, algo que hacía antes que no puedo hacer. Además, todo se me cae al suelo y así. Me pongo nerviosa de eso, pero lo demás, ando con el taca-taca.

*(Mujer, 86 años?)*

Pero... eso es. De la asistente, si puede irse a dormir a su casa, que se vaya y si no, en momentos muy puntuales, que se quede para hacerme esos cambios posturales. Si no, pues ajo y agua y tal. Hay soluciones técnicas, caras, como todas las soluciones técnicas. Una cama volteadora o algo así, no la he probado pero estoy a punto, cualquier día de estos ya bajo a Zaragoza a probarla y si me sirve, pues... intentar adquirir una.

¿POR QUÉ PREFIERES QUE ALGUIEN NO SE QUEDE? ¿ES SOLO POR RESPETO A SU CONTRATO O PORQUE A TI TAMBIÉN TE GUSTA QUEDARTE SOLO?

Claro. A veces tienes compañía en la cama, pues esa pequeña intimidad que tienes pues...

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

M1: Porque para mí el ser autónoma... O sea, ninguno vamos a ser siempre 100% autónomos, como decías tú, siempre se necesita a alguien que te haga el pan, tal, pero a mí la autonomía me la dan mis herramientas, me la dan mi silla eléctrica, me la da mi asistente personal, mi coche... O sea, cosas que me facilitan el que luego yo pueda hacer otras cosas por mí misma. Incluyo al asistente personal, no lo quiero cosificar, pero sería como una asistencia...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.4.7 Cuidar a quien cuida**

El acento puesto en la atenuación de la dependencia de otros que encierra la disponibilidad de tecnologías pone en evidencia, por lo tanto, la enorme trascendencia que se otorga a la relación con las personas cuidadoras, sean profesionales o no. Todas las personas dependientes entrevistadas han abundado en elogios y agradecimientos hacia quienes les ayudan, al tiempo que han manifestado su preocupación por “*no molestar*” y tratar de ayudarles en la medida de lo posible. No es raro que lleguen incluso a expresar la posibilidad



de ser internados en otros lugares para dejar de “*dar trabajo*” a sus cuidadoras principales en una apropiación discursiva de la situación del otro más bienintencionada que convencida (pues esta va en contra de los deseos de permanecer en el hogar que exponen a lo largo de las entrevistas).

En todo caso, independientemente de hasta dónde se está dispuesto a renunciar a las propias demandas (perversión propia, por otro lado, del sistema de reciprocidad familiar), la necesidad de renovación y diversificación de los agentes de sus atenciones aparece plenamente asumida como necesaria tanto desde la empatía hacia sus posibilidades de desarrollo personal más allá del rol que desempeñan hacia el dependiente, como desde el sentido utilitario hacia sí mismas basado en la noción de que, si el cuidador se agota, la calidad del cuidado disminuye. Este planteamiento es enunciado con especial énfasis por parte de las personas dependientes que aún no transitan la senectud, más preocupadas por su autonomía y menos dependientes del trato personal y de los estímulos afectivos del cuidador doméstico porque aún conservan y alimentan un mundo relacional fuera del hogar. De este modo, desde su puesta en cuestión de un sistema de reciprocidad que delega la responsabilidad de los cuidados en las personas con mayor vinculación afectiva, se reivindica el valor de la autonomía de las personas implicadas en las relaciones de cuidado abogando por la asunción individual de la “carga” personal en pos de la preservación de un espacio propio que permita el desarrollo del proyecto vital de cada cual (“*no puedo pasar lo mío hacia los demás*”). Y para ello, coinciden aquí todas las voces recabadas, se precisa atenuar todo lo posible la saturación de las cuidadoras principales tratando de devolver el cuidado desde actitudes reduciendo las exigencias donde se pueda y ampliando a su vez los recursos disponibles, bien sea a través de tecnologías, bien a partir de las aportaciones que puedan realizar las asistencias contratadas.

Si te llevas bien, por qué no vas a tener, si te están ayudando a ti y al mismo tiempo estás tú ayudando, porque no es sólo recibir la ayuda sino el estar ayudando y te advierto que eso es una satisfacción para la persona que lo quiera comprender.

¿CÓMO FUE CON TU ANTERIOR CUIDADORA ESE PROCESO?

Sí...Pues nada, jo, ya no me acuerdo, ya no sé si estuvo dos años aquí, no me acuerdo.

ME IMAGINO QUE NO ERA LO MISMO EL PRIMER MES QUE EL ÚLTIMO.

No, el último cuando ya iba a dejar, también me vino con el crío aquí, con el potoco, con el pequeñito, nos llevamos muy bien. Pero claro, también tiene su vida, todo el mundo tiene su vida.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

El otro día le dije: “Estoy más aburrida...” “Amá, ¿qué te pasa?” “¿Sabes qué estoy pensando? ¿No hay sitio para ir al hospital?” “¿Qué estás diciendo, amá?” “Chica, por no daros este trabajo, que si venís a la mañana, que si venís al mediodía, tenéis que andar por aquí, chica, y ya me pongo mala.” “¿Tú sabes que estás en tu casa, que haces lo que puedes a tu gusto? ¿Vas a ir al hospital y allá...?” “Pues chica, por no daros este trabajo”... O sea que mis hijas no quieren que vaya. “¿Tú sabes que allá entre todas...? No sé, habría que aguantar”. “¿Estás mala, amá?” “No, al contrario, estoy muy bien. No me puedo quejar.” “Bueno, hala, estás bien. Sigue ahí.”

*(Mujer, 86 años, dependencia media alta, clase media)*

Entonces, pues te dices, en realidad, si... “tengo miedo a estar solo” pues lo que uno quisiese sería tener una familia. Y una cama volteadora. Porque sí que pienso que ni en tu mujer, ni en tus hijos, ni tan siquiera en el asistente, se llame como sea, es en el que le puedes descargar toda tu responsabilidad. “¿Quién cuida al cuidador?” es la pregunta que se hace la gente cuando dices esas personas que cuidan a señores mayores, ¿quién le ayuda? “¿No puedo decir que estoy cansado?” Pues no. Lo que tienes que hacer es internarlo, si tiene Alzheimer, para siempre, o si no tiene Alzheimer y tiene otra cosa, un mes al año para que tú te vayas de vacaciones. O no sé cuántos fines de semana al año para que tú tengas fines de semana. Yo creo en eso. O sea, no puedo pasar lo mío hacia los demás. Esto me lo enseñó bastante, sobre todo, mi ex. Porque yo, entonces, no lo veía tan claro. “Oye, ¿cómo te vas a ir a Bilbao?, ¿y yo qué?, ¿me voy a quedar solo? ¿Te vas a ir tres noches a Bilbao?” Yo era así... Y ahora me viene Erlic, “no, me tengo que ir a Madrid, me voy siete días, no sé qué”. Te vas tú, pues ya vendrá otro. Intenta dormir en tu casa. Vale, si en fin de semana por la pasta o lo que sea, te quieres venir tú a trabajar, vamos a hacer en fin de semana, o en domingo, una hora. No vamos a hacer más: vamos a hacer lo justo. Porque despégate también. Porque para ti es trabajo. Eso es lo que pienso, que al cuidador hay que cuidarlo. Como no lo cuidemos, mal nos va a cuidar a nosotros.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

#### 4.4.8 Cuidadoras cuidadas

Esta última apreciación confluye con una problemática expresada de forma reiterada por parte de las cuidadoras. En muchos casos, se viene observando, las personas cuidadoras son mujeres mayores; cónyuges, hijas o madres de la persona dependiente que también precisan ayuda para sí mismas. No resulta extraño que aparezcan en consecuencia numerosas situaciones de doble cuidado en las que la asistencia ofrecida por la mujer cuidadora principal es a su vez controlada y apoyada por otra familiar más joven que ejerce de cuidadora en segundo grado o por una profesional en su defecto.

La labor de cuidado integral y seguimiento continuo que afrontan muchas familiares resulta inabarcable para una persona en plenitud de condiciones, por lo que para alguien cuyas capacidades físicas se encuentran mermadas se convierte en una tarea prácticamente imposible de abarcar en su totalidad, de forma principal en lo referido a las tareas que exigen grandes ejercicios de fuerza. Ello no supone bajo ningún concepto que su trabajo no resulte trascendental pues, a diferencia del resto de cuidadoras cercanas a la persona dependiente, la cuidadora principal por lo general convive con quien precisa ayudas constantes, y cumple con la labor esencial de la presencia y la compañía que permiten sostener un control sobre la persona dependiente. Si bien no pueden hacerse cargo de las tareas físicas más exigentes (levantar de la cama, transportar al baño, etc...), su vigilancia posibilita que otras personas reciban avisos ante cualquier necesidad o accidente. Esta aportación, resumida en todos los discursos como un “*estar ahí*”, alberga además una función insustituible a la hora de mitigar las inquietudes de las personas dependientes ante los temores que suscita la posibilidad de encontrarse solas ante un accidente. Redunda, en suma, sobre su tranquilidad y su calidad de vida. Por consiguiente, el sentido último desde el que se explican las cuidadoras en sus discursos sobre las ayudas profesionales o la posibilidad de disponibilidad de tecnologías se refiere en primer lugar a ellas mismas, dado que el trabajo aportado por las primeras alcanza donde una “*no llega*” y supone una ayuda que responde a un requerimiento personal de apoyo y refuerzo.

M3: Y yo de hecho yo duermo con ella, yo me he salido de mi cama, y yo duermo con ella, y yo no puedo ir a ningún lado, como no llegue alguien. Yo estoy muy contenta con esto de la Junta, que esa ayuda que da, a mí eso me ha venido... Porque son tres horas que yo puedo salir a hacer mandados, porque es lo único que salgo, y a comprar cualquier cosa, a hacer cualquier gestión.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Ahora tengo el servicio de ayuda a domicilio, que me vienen por la mañana y por la tarde. Por la mañana para la ducha y por la tarde para volverle a asear y llevarle al baño porque para ella es fundamental llevarle al baño. Yo procuro que, dentro del cambio que ella ha tenido, que siga viviendo en el mismo ambiente.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

Es que yo tampoco estoy para muchos trotes. Tengo el corazón cansado...Eso es, sí. Y luego viene una vez a la semana hoy precisamente, miércoles, una hora. A la semana una hora a hacer las cosas que yo no llego. Yo tengo artrosis, tengo mal la rodilla, y no sé quién de los dos está peor. Entonces, hay cosas que no puedo hacer y viene una vez a la semana pero con una hora ya me vale. \_\_\_\_\_ las hace ella y muy bien. Nos arreglamos bien.

Porque ella, la comida y todo... Él come solo, hay días que hay que ayudarle o días que no podía pero, normalmente comer y, si no lo ayuda la ama y, si estoy yo, lo ayudo yo, pero una vez que le coloco ya está, pero hay que estar.

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

#### 4.5 LA INCOMPREENSIÓN SOCIAL DEL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA

***“Si podemos hacer y no te dejan hacer, pues ya te han jodido”***

La lucha por la responsabilidad y el reconocimiento personal en un mundo que lo niega señala la necesidad de visibilizar y normalizar la diversidad funcional

La estructuración que las relaciones de cuidado, la propia discapacidad y la falta de accesibilidad ejercen sobre las posibilidades de las personas dependientes de realización de su cotidianeidad según los propios deseos propicia, como se viene observando, un escenario de grandes dificultades de cara a la asunción de responsabilidad sobre sus propias vidas. Por si estos fueran pocos condicionantes para el ejercicio de la autonomía, las personas participantes en los grupos han señalado otro elemento de orden simbólico que resulta en uno de sus grandes conflictos: la desautorización constante a la que se ven sometidos por sus entornos y por la sociedad. Los discursos al respecto se vieron cargados de gran intensidad debido a lo que consideran una falta de respeto y una minusvaloración por la que la disfunción que suscita su requerimiento de ayudas para el afrontamiento de determinadas actividades se haría extensiva a toda su persona. El mundo, aducen, prejuzga e inhabilita de antemano a la persona dependiente extralimitándose en la valoración que efectúa de la misma desde el desprecio a su palabra en virtud de su posición de necesidad (*“ellos creen que nosotros no somos capaces de hacer lo que podemos hacer”*). *“Hace de menos”* a la persona dependiente discapacitándola más allá de su propia discapacidad. Obvia su deseo y ubica al otro en un lugar de inferioridad que permita tratarle del modo más adecuado a las posibilidades de quien ofrece la ayuda, negando con ello la posibilidad de que la asistencia pueda servir para lo que se espera de ella en última instancia: favorecer su independencia. El trato paternalista de quien se acostumbra a una relación de subordinación, en definitiva, termina por denegar desde la supervisión la responsabilidad del otro, resultando en lo que es percibido como una falta de respeto y reconocimiento hacia la persona, que no puede *“ser quien es”* porque su entorno no se lo permite.

La responsabilidad designa a quien responde por lo que, al margen del resultado final o el tipo de actividad que cada sujeto trate de llevar a cabo, lo que se reclama de forma explícita desde los discursos de las personas entrevistadas es una recuperación de cuotas de independencia perdidas que no se encuentran directamente asociadas a las limitaciones que impone su

necesidad de ayuda, sino al escenario vital que se les dibuja desde la estructuración que la dependencia ejerce sobre él. Poder elegir y decidir lo que se hace, cuándo y cómo, define en última instancia la idea de satisfacción para quien ha perdido tal posibilidad (*“si empezaría a hacer lo que quiero yo...”*). Se reclama por ello actuar desde la responsabilidad sobre la propia vida como parcela que define finalmente la percepción de autonomía más allá de cualquier posibilidad de realización o ejecución efectiva de los objetivos que uno se marca (*“Lo haré mal, lo haré bien, pero es para mí”*). La demanda, en suma, es que las ayudas e intervenciones sobre sus entornos se dirijan a facilitar que las personas puedan continuar con un proyecto de vida del que se sientan responsables, para lo cual se precisa el respeto a su voluntad desde el reconocimiento de su palabra.

H1: Respetar tu decisión. Sí, totalmente de acuerdo. Me parece básico eso, respetar tu decisión, tu identidad y tu persona, que te permite realizarte. A mí me parece básico.

M3: Y que sea de una forma natural, que no sea así algo tan... tanto que haya que luchar por ello todos los días, que tengamos que estar luchando de diferentes maneras por diferentes formas de ayuda, sino que sea más natural, que no hay tanto...que sea más accesible, que sea natural, yo lo resumiría como...no que haga falta tantos esfuerzos para conseguir un simple apoyo...que tengamos que estar reclamando tantas cosas, ¿no?

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

¿QUÉ ES LO MÁS IMPORTANTE EN EL CUIDADO? CUANDO ALGUIEN OS AYUDA A HACER COSAS, ¿QUÉ ES LO IMPORTANTE?

H1: Claro, eso es para mí lo importante. Porque lo que puedo hacer, ya lo puedo hacer yo. Pero si no puedo hacer algo porque me fastidia, eso es lo que me importa a mí que me lo hagan.

A VER, REPITE ESO QUE HAS DICHO...

H1: Que si yo quiero hacer una cosa y no puedo, mando a hacerlo a otra. Eso es lo que me importa a mí: que lo haga la otra o el otro.

PERO HAS DICHO: “YO LO QUE PREFIERO ES HACERLO YO”.

H1: Eso es. ¡No me dejan! A mí no me dejan hacer otra cosa, no la puedo hacer. Si empezaría a hacer lo que quiero yo...

¿NO TE DEJAN?

H3: Eso quiere decir que nos hacen de menos.

H1: ¡Claro! Somos mayores.

H3: Si podemos hacer y no te dejan hacer, pues ya te han jodido. Ya te han jodido. Si yo quiero hacer cocina y no me dejan hacer cocina, pues ya me han jodido.

¿Y POR QUÉ CREÉIS QUE OS HACEN DE MENOS? ES DECIR,  
¿QUÉ CREÉIS QUE BUSCAN?

H3: Porque ellos creen que nosotros no somos capaces de hacer lo que podemos hacer.

H1: Que somos mayores ya.

H3: Ese es el quid de la cuestión. Y aquí hay gente muy capaz.

H1: Sí.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

#### **4.5.1 Responsabilidad y autoría como claves de la autonomía**

Bajo el conflicto relatado late una cuestión primordial de cara a la comprensión del fenómeno de la dependencia: el valor atribuido a la responsabilidad sobre la ejecución de las actividades como forma de lucha por la autonomía. En el caso de las personas mayores, normalmente aquejadas por un creciente número de achaques que van reduciendo de forma paulatina su independencia, los momentos de ayuda aumentan de forma progresiva al son de los crecientes momentos de necesidad que implica el avance de la discapacidad. La asunción de la dependencia de asistencias externas se produce desde la percepción de poder “hacer menos cosas”. La aceptación de la dependencia, por lo tanto, se define desde un doble proceso de adaptación: a la pérdida de capacidades, por un lado, y al requerimiento y la presencia de ayudas, por otro.

Desde esa perspectiva, la actividad se ve revestida asimismo de un doble sentido en el cual lo que prima, más allá de la ejecución misma, radica en la satisfacción obtenida por seguir conservando una imagen de uno mismo que se corresponda con los parámetros desde los que uno se mide y se reconoce. En consecuencia, limitar al sujeto que se busca a sí mismo en la realización de las actividades negando su capacidad donde siente tenerla, sea esta valoración correcta o no, significa atacar la línea de flotación de su propia autoestima. Frente a ello resulta lógico que se reivindique la necesidad de “mantener” en la medida de lo posible todos los espacios de autonomía de los que se dispone, confiriéndole a la actividad un poder revitalizador frente a la pérdida progresiva de capacidades. Aunque esto suponga un esfuerzo que supere las propias fuerzas, la percepción de que todo aquello que se delegue supondrá un nuevo terreno perdido en el campo de acción obliga a superarse y reconquistar de forma

cotidiana el poder sobre las cosas de cada uno.

Destaca de forma extraordinaria en medio de unos discursos marcados por la resignación, la aparición de relatos tan expresivos en los que los interlocutores narran el desbordamiento cotidiano de sus umbrales de esfuerzo en pos de objetivos en apariencia tan nimios, y, sin embargo, tan significativos en relación con su bienestar, como bajar una persiana. Personas temerosas del accidente que profesan una suerte de culto a su propia salud mediante la constante atención y escucha de su cuerpo, se muestran dispuestas a contravenir indicaciones médicas y sociales si con ello van a poder seguir sosteniendo una imagen de ellas mismas en la que puedan reconocerse de una forma satisfactoria. Sin duda bajo estas actitudes subyace la atribución de un valor absolutamente trascendental a la percepción de autonomía como forma primera de satisfacción. Y señala la primordial necesidad de respetar la voluntad (lo cual implica, señalan, escuchar, negociar, no imponer) de cada cual en su ejercicio como premisa innegociable en el trato, pues es desde ese punto desde donde todas las personas entrevistadas definen las condiciones en las que quieren ser tratadas en las relaciones de cuidado.

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE PARA TI...?...ESO DE “MIENTRAS PUEDA YO, LO HAGO YO”.

H1: Sí. Porque no quiero depender de otras personas. A poder ser, lo mínimo.

H3: Y a mí igual. También. A mí igual.

H1: Pensar eso: Lo haré mal, lo haré bien, pero es para mí.

[...]

H1: Se creen que todos somos de la misma mentalidad. Me quieren ayudar, a mí me quieren ayudar en muchas cosas... ¡Que no! ¡Que ya lo puedo hacer yo! “Pulsar y llamar”, pero... joder, si lo hago yo, por qué te voy a llamar. Y claro que me cuesta, pero lo hago. “¿Quieres cambiarte de ropa?” y por no decirles “oye, quítamelo”, pues ya me lo quito yo. Y, joder, me ha costado quitarlo. Como una camisa de fuerza para que baje...

¿Y TE MERECE LA PENA LO QUE TE CUESTA HACERLO SOLO, POR SEGUIR HACIÉNDOLO SOLO?

H1: ¡Claro! Claro que merece la pena. Y me duelen los brazos, ¿eh? Me duelen bastante.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

Yo lo que me doy cuenta es que, joder, que un parapléjico tiene un cambio muy brusco en su vida; pero una vez que lo tiene, tiene



que aprender a vivir con ese cambio. Yo lo que me doy cuenta es que en estas enfermedades progresivas, que lo que tenemos es que aprender una cosa nueva cada día. Porque lo que hoy haces así, mañana no lo puedes hacer. Es todo el rato como estar aprendiendo... O sea, a cómo te limpias el culo: es aprender y al final, porque supongo que es la última frontera, o el último rollo que dices “pues voy a hacerlo yo solo”....Pues tampoco es que seas tan consciente, es que lo tienes que hacer y bueno, pues, vas aprendiendo, no es traumático pero es diario, que encuentras algo, ¿no?...

[...]

**HAY UNA PEQUEÑA LUCHA COTIDIANA POR VER HASTA DÓNDE LLEGAS, ¿NO?**

Es que lo que dejes de hacer, ya no lo vas a hacer. Más o menos es lo que veo en esta progresión: lo que tú dejes de hacer ya no lo vas a hacer. Por eso...

**LA RELACIÓN CON LA AYUDA ES UNA RELACIÓN AMBIGUA, ¿NO?**

Sí, “estate allí por si acaso...” pero lo que pueda hacer yo, me lo hago yo. Sí, a veces dices “joder, por qué tanto tiempo anoche para quitarte una camiseta y las playeras, pues... en fin”. No. Que esté delante y me voy quitando yo. Ahora estoy en un punto en el que solo me quito el lado izquierdo y el lado derecho no me lo quito. Pero no le dejo que me quite el lado izquierdo, me lo quito yo. No sé, igual es una tontería, pero lo veo así. Bueno, lo puedo hacer yo, pues... Si no lo hago yo, ya...

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

**Y NO PODER TOMAR DECISIONES... ¿ESTO OS HACE SENTIR MÁS DEPENDIENTES?**

Varias voces: Sí.

M1: Mira, el otro día yo se me colgó la persiana, y había tormenta, y digo yo con esto así no duermo, me da miedo. Me subí a la escalera, me subí, y estoy de la rodilla fatal, y con esto que no llego...

H1: Pues muy mal hecho, eh.

M1...pues cogí, con un gancho cogí, y cuando estuve arriba, la rodilla me falló, y digo ahora cómo bajo, tenía que bajar cinco escalones (risas). Pues me agarré a la puerta, y digo, si me caigo ahora, porque claro, los pensamientos te van viniendo cada vez peor. Si rompo el cristal, pues mira, bajo a la calle. Pero lo hice. Y luego estaba contenta. Es que la vez anterior que me pasó vino la vecina de enfrente, que yo la llamé para que me aguantara la escalera, pero la mujer me vio a mí más...ella es poquita cosa, y me dijo, ya subo yo, madre mía si se cae, yo estaba cogiendo la escalera, pero a mí no me la cogía nadie.

PERO DICES QUE LUEGO ESTABAS CONTENTA. ¿CUÁL ERA LA ALEGRÍA?

M1: Yo estaba contenta de haber... de que había bajado la persiana.

M5: De que había sido independiente.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

#### **4.5.2 La lucha personal contra el miedo y el bloqueo**

La lucha cotidiana por la autonomía define, como se puede observar, la vivencia de la dependencia en el marco de una estructura relacional (con la sociedad, con los cuidadores, con el entorno físico diseñado por esa sociedad...) que colma de obstáculos el ejercicio de la responsabilidad personal. Resulta preciso subrayar, en todo caso, que en los discursos producidos se ha incidido con frecuencia en las dificultades que plantea el gran enemigo interno: el miedo. La fragilidad percibida con relación al entorno obliga a mantener una gran cautela debido a las complicaciones que puede implicar en términos de salud un accidente cuando no se siente el cuerpo fuerte. El vívido recuerdo de percances pretéritos, de forma especial en relación con los que supusieron un empeoramiento cronificado de la situación en la que se vivía (cuestión especialmente subrayada por quienes padecen una enfermedad degenerativa), sobrevuela el pensamiento ante cada acción considerada complicada o potencialmente peligrosa. El control y la seguridad priman a la hora de evaluar las posibles acciones a llevar a cabo, quedando descartadas las que en principio ofrecen riesgos. Se trata de una lucha que acontece de forma principal en la imaginación, en un proceso en el que, cuando los temores anticipatorios se disparan (“*yo no puedo subir esos escalones, me mato y me agobio*”), la persona opta por amordazar el deseo con relación a la actividad a la que aparecieron asociados. La supresión de esta fuente de placer se traduce en un discurso marcado por la insatisfacción y la representación exacerbada del pánico ante el posible accidente fatal. El miedo, representa, en definitiva, la primera razón que expulsa de la actividad a quien no se siente seguro en ella, incluso aunque disponga de las capacidades y las ayudas necesarias para realizarla.

Yo no voy a ir porque yo no puedo subir esos escalones, me mato y me agobio.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

Eso es, me pongo nerviosa: “Amá, no te pongas nerviosa”. Es que no puedo. Eso es, lo demás...

## SE PONE NERVIOSA ANTES DE CAERSE.

De que me caiga: “Amá, agárrame”. El yerno lo mismo: “Pero agarra más fuerte”. Le digo: “Cuidado que me voy a caer y no me vais a levantar del suelo”. Pues así, lo demás bien.

[...]

## ¿SALE A LA CALLE TODOS LOS DÍAS?

Sí, nos sacan del ayuntamiento, que suelen venir, a la semana dos días: lunes y miércoles nos llevan de paseo. Y lo demás, ya te digo, mis hijas me sacan al balcón, me llevan también ellas. Lo que pasa es que no puedo andar y, de tantas veces que me he caído, tengo miedo de andar, tengo el miedo metido.

*(Mujer, 86 años, dependencia media alta, clase media)*

Eso supone que, bueno... yo ando muy justo ya, ¿eh? o sea, cuando yo me jubilo, me caigo muchas veces y estas cosas. Cuando ya vas a viajar por allí ya no te la puedes ir jugando y cuando llegas a un aeropuerto, de un lado a otro, te sientas en la silla de ruedas, que yo la tenía en casa y la tenía en mi coche porque el día de San Sebastián no bajaba andando porque de cualquier empujón acabaría en el suelo.

CLARO.

Y eso que te digo, ese tema de seguridad que te das, te lo vas aplicando en más casos; por lo que vas haciendo menos. Bueno, el caso es que en 2004 ya dejo... de andar.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

Hablamos por tanto de temores que rebasan la discapacidad e incapacitan más allá de ella. La dependencia se vive como una fatalidad insuperable y en muchas ocasiones, cuando no media un proceso de reflexión o terapia, se le atribuyen culpas o carencias que no le pertenecen, ejerciendo como canal para todas las frustraciones. Ciertamente las capacidades han disminuido en determinados campos del desempeño cotidiano, pero se observa en los discursos una tendencia a hacer extensivo el ya mencionado “no puedo” a otros campos en los que sería planteable buscar estrategias alternativas para dar continuidad a las actividades que se desarrollaban y generaban placer en otro tiempo sin necesidad de ayuda externa. Esta resignación que produce frustración provoca que los interlocutores hayan mostrado un bloqueo muy severo de todo el campo del deseo y lo imaginable como estrategia de evitación del fracaso íntimo. No desear lo que se considera que no se puede tener permite anticipar la escena que atacaría la ilusión y la vanidad de cada uno, pero representa a largo plazo una postura dañina para quien la sigue, pues aplaca precisamente esa ilusión. El efecto de esta

acción de ceñirse a una realidad limitada se observa en la dificultad de los interlocutores para imaginar escenarios que mejoren su situación actual o para explicar las razones por las que han dejado de realizar determinadas actividades. Y constata, aún más, la gravedad encerrada en el trato que la sociedad confiere a la discapacidad en la negación de la responsabilidad de quien la sufre, dado que el mensaje incapacitante no hace sino abundar en la percepción que muchos sujetos sostienen hacia sí mismos, plagando de obstáculos un camino de por sí pleno de dificultades.

Antes escribía, o sea, sacar textos no me costaba nada. Es lo que hablábamos antes, que estás entrenado, si estás todos los días haciendo eso, pues al final... Yo todos los días tenía que escribir algo, si no era para la presentación de una publicación, era para el discurso del presidente, si no era para... estás continuamente haciendo informes. Eso se perdió. La habilidad, digo. Está la capacidad.

¿PERO ESCRIBÍAS CON LAS PIERNAS?

No, no, escribía con las manos y lo pensaba con la cabeza, pero de no entrenar, esto también te cuesta más.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

Y, ENTONCES, YO QUERÍA SABER SI LO QUE MÁS LE GUSTA, EN PRINCIPIO, ERA COSER Y COCINAR...

El punto me gustaba. Cocinar, pues ya te digo, lo corriente: guisados, bacalao en salsa, bacalao con pimiento y eso, pero no. Mi yerno me suele decir: “Con los guisados tan buenos que hacías”, pero ya no. He hecho.

PERO ALGUNO HACES TODAVÍA, ¿O NO?

Si me pusiera a hacer, igual haría todavía...(…)...Es muy eso, chico, pero vas ahí y estás así y te asustas: “Si me caigo aquí, yo no me levanto”.

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

¿ALGO QUE TE HAGA ILUSIÓN AHORA?

No, antes ya solíamos tener cenas aquí pero ya no, ya no, pero comidas, amigos de Iván aquí vienen a comer, a jugar y viva la juerga, qué va a hacer, es un crío. Ilusión, algunas veces me quitan.

¿Y HACE 20 AÑOS QUÉ TE GUSTABA HACER?

Todo, pues vivir, pues ir a cenar, a bailar, pues claro, lo normal, digo yo. Pero ahora ya ir de juerga no voy...Porque no, tengo que llevar a alguien y... no.

PERO TE APETECERÍA, SI PUDIERAS IR CON ALGUIEN  
¿LO HARÍAS?

¿De juerga por aquí por Tolosa?...No.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

#### **4.5.3. La dependencia como experiencia subjetiva**

Este proceso de coexistencia entre el sobreesfuerzo y la resignación anticipatoria a la hora de afrontar la actividad representa una metáfora amplificada de una cuestión esencial a la hora de entender la dependencia: que esta es, en primera instancia, un fenómeno subjetivo. Por lo observado en los relatos de nuestros interlocutores, las ayudas de cara a muchas actividades fueron solicitadas cuando la evidencia de su necesidad ya resultaba insuperable, pero es probable que bajo la valoración externa de un profesional estas hubieran debido llegar antes. La pérdida de potencias funcionales resulta un hecho susceptible de ser catalogado como “objetivo”; los músculos pierden fuerza, las manos no responden como antes, etc. Sin embargo la percepción de dependencia se dirime en un plano subjetivo: aunque la capacidad ya no esté, uno puede seguir sintiéndose independiente y viceversa. De ahí que con el avance de la dependencia (cuando esta no responde a un accidente o a un estado permanente) se pueda observar un detrimento en la autoestima que hace que la lucha cotidiana se atenúe a medida que se van perdiendo ciertos ámbitos significativos de las posibilidades de cada uno; cuanto más dependiente se siente una persona más lo es en términos efectivos. Por eso ante situaciones aparentemente similares los niveles de respuesta pueden ser muy diversos en función del carácter de la propia persona a la hora de impugnar tanto su propia condición como las prescripciones que el entorno le envía.

Este fenómeno señala uno de los principios más relevantes respecto a las relaciones de dependencia, y es que estas tienden precisamente a generar más dependencia. Es decir, la autonomía de los sujetos aparece como una variable determinada por el tipo de relación de cuidado que sostenga, y la tendencia observada es que bien por dejación o “*costumbre*” en la delegación de funciones, bien por un exceso de supervisión y control por parte de la persona que la cuida, las personas dependientes lo sean en un grado mayor de lo que se presumiría por su discapacidad (tendencia atenuada o invertida cuanto más joven es la persona dependiente).

La asunción de la responsabilidad respecto a las actividades que se pretenden acometer se plantea, por lo tanto, como un proceso en el que la persona debe confrontar sus propios

miedos, la estructura relacional establecida con su cuidadora principal y los obstáculos que la sociedad le opone desde su incompreensión de la diversidad. Este itinerario, además, parece generar un ciclo recursivo por el que las actividades delegadas debido a la incapacitación con la que la sociedad y el entorno someten al individuo terminan por alejarlo de la responsabilidad sobre las mismas hasta quedar desplazadas del campo de lo posible e integradas en el ámbito de lo temido. Por ello, en definitiva, una de las principales aspiraciones que los cuidados deberían tener por objetivo, por paradójico que resulte, estriba en la posibilidad de reducir la necesidad de los mismos al máximo, para lo cual resulta preciso respetar o incluso reclamar la responsabilidad de las personas dependientes en todo momento.

H1: Bueno, es esto, que yo soy dependiente de ella, de mi mujer. O sea, yo, sin mi mujer, soy completamente incapaz, incapaz de hacer nada. Es que incapaz. Me quedo...

M3: Perdón...Porque usted se hace...porque a mi marido le pasa igual: depende de mí cuando en realidad está mejor que yo... ágil.

M2: Es la costumbre.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

Veinte minutos para subir las escaleras.

Sí, sí, cuando subimos las escaleras nos tenemos que aguantar, y el día que las puedo subir agarradas, que hay otros días como el gato, a cuatro patas.

Eso es. Y... pero como yo le digo, mientras podamos nosotros hacer y valernos nosotros, no es por despreciarle pero nos tenemos que mover.

SI EN VEZ DE TENER QUE SALIR TODOS LOS DÍAS A LA CALLE BAJANDO Y SUBIENDO ESAS ESCALERAS, LO HACEN CON EL ASCENSOR, VAN A TENER MUCHA MÁS OPORTUNIDAD DE SALIR, E INCLUSO LAS ESCALERAS VAN DESGASTANDO, Y ESTÁ BIEN SALIR PERO TAMPOCO ES JUSTO UN ESFUERZO QUE NO HACE FALTA HACER, MEJOR CAMINAR POR LA HORIZONTAL QUE ESTAR SUBIENDO POR LAS ESCALERAS.

Lo primero que me dice el médico, el corazón que tú tienes, el cardiólogo, no es que le tengas mal pero tienes que cuidarte, no subir cuestras, no subir escaleras, son 45 escaleras las que subo y bajo de dos a tres veces al día.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

#### 4.5.4. La discapacidad como fenómeno social

En ese sentido, volviendo a la argumentación inicial del presente epígrafe, parece indispensable señalar que uno de los principales obstáculos encontrados de cara al ejercicio de la responsabilidad personal como forma de autonomía descansa en el tratamiento que nuestra cultura otorga a la discapacidad. La corrección política preside el trato conferido a las personas con discapacidad a través de diversos eufemismos que señalan la pervivencia de una mirada invalidante en la cual se demarca un contraste de gran trascendencia entre las limitaciones funcionales y la necesidad de asistencia que estas pueden suscitar: si la dependencia se presenta, como se viene afirmando, como un fenómeno subjetivo, la discapacidad se define y opera a través del trato que se le otorga en una cultura que no la comprende (o la comprende, siendo más precisos, de forma discriminadora), esto es, como un fenómeno eminentemente social. Deficiente, minusválido, subnormal, enfermo, etc. representan significantes aun muy recientes en el imaginario colectivo cuyos significados, según declaran nuestros interlocutores, siguen permeando la mirada que sienten sobre ellos. Como señala el grupo de personas más jóvenes con discapacidad, especialmente concienciado respecto a la absoluta trascendencia de su autonomía en la realización de su proyecto de vida (preocupación que en los mayores, con más vivido que por vivir, se presenta más atenuada), la percepción de serles negado su reconocimiento como personas es constante. Se mira antes a la silla de ruedas, al perro guía o a las arrugas que a la persona que las porta. Ello provoca una denuncia con relación a lo que se define como una “*carta de extranjería*” que constituye a la persona dependiente como “*lo otro*” frente a la normalidad, como el “*bicho raro*” al que se observa con desconcierto o temor como resultado de la incomprensión que provoca el desconocimiento. Se señala así la necesidad de un fuerte y prolongado trabajo de concienciación e integración social de un fenómeno, la discapacidad, que, a pesar de afectar a más de un quince por ciento de la población mundial, continúa siendo abordado desde el oscurantismo y la distancia.

#### ¿QUÉ GENERA DEPENDENCIA?

M2: Pues tú lo has resumido muy bien, las barreras físicas por una parte y el sentimiento de extranjería por otro. A mí no me importa, no sé qué pensáis vosotros, a mí no me importa que me pregunten 300 veces, cómo hago esto, no tengo ni idea qué quiere, o que incluso se acerquen y se confundan 800 veces; lo que sí que me crea bastante angustia es la ignorancia del otro, o sea, cuando el otro no se atreve ni siquiera a mirarte.

M1: Como si fueras un bicho raro.

M1: Sí, pero es la falta de conocimiento muchas veces. Porque cuanto más trato... Claro, si tú tienes un amigo que va en silla, o un amigo que es ciego, ya sabes que esa persona, qué barreras, qué necesidades, o cómo tratarlo, y ya ves más allá de su ceguera, más allá de su silla, mientras que si no, muchas veces ven la silla.

H1: A mí ese mensaje me parece fundamental, el hecho de que no vean a la silla, o que no vean a la discapacidad, sino que vean la persona, ¿no? Eso me parece un mensaje fundamental. Yo no soy una persona tetrapléjica, yo soy una persona.

M2: Una vez... Bueno, yo soy viuda y estaba casada con una persona que era ciega, y le pasó bastante curiosa, y es que llegaron a un aeropuerto y había dos personas ciegas y una vidente. Y entonces pidieron no sé qué tipo de ayuda, un chaqueta roja o lo que fuera, y entonces, oye a la chica que está pidiendo y dice, oye, por favor, que aquí viene una persona con dos ciegos. (risas)

M2: Y entonces dice él, no hombre no, venimos tres personas... (risas)

M1: Personas seguimos siendo, aunque seamos ciegos, ¿no?...

M2: El inconsciente es súper llamativo, ¿no? Aquí viene una persona con dos ciegos.

H1: Sí, sí...Sí, anécdotas de esas a miles. Anécdotas de sentirte tan corriente... A mí me ha pasado este fin de semana, ir con un grupo de amigos a cenar... Yo soy el único de las personas con discapacidad del grupo, ir preguntando a todos qué quieren para tomar, llegar mi turno y decir, ¿el chico que va a querer? O sea...cosas como estas pasan a día de hoy, y hay que pelearlas y... Y ya tristemente muchas veces ya ni me llama la atención, o sea, te enfadas, pero bueno...

[...]

M2: Yo creo que aportas ahí el concepto ese de natural y no normal, que me encanta. Porque lo expresa muy bien sin necesidad de decir eso de, somos normales, que es bastante horrible. Pero que la sociedad lo entienda como algo natural, porque desde luego natural sí que es. Normal no sé si es, pero natural... (risas)

M1: Que hay de todo, claro, sabes... (risas)

M2: Es muy natural, muy muy natural... (risas)

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.5.5 La lucha por el reconocimiento personal**

El valor de la responsabilidad sobre la actividad supone un elemento esencial en el bienestar de cualquier persona y por lo tanto, como se viene apuntando, también en el caso de quienes



necesitan más asistencias en su vida cotidiana. La negación de esta, sin embargo, sigue siendo la pauta, como se puede observar en el mismo discurso de las cuidadoras, abundante en descripciones en las que despojan de discernimiento o voluntad a las personas a las que cuidan; en las que las reducen a través de la recurrente infantilización que predomina en el trato hacia las personas mayores o con discapacidad (*“son como niños”*). Ante tal panorama parece evidente la necesidad de un viraje urgente frente una conceptualización que establece una perspectiva médico-rehabilitadora que asienta la postura pasiva y dependiente de quien debe ser ayudado en su anormalidad; que estructura un trato por el cual las personas con discapacidad pierden más autonomía, sufren la humillación de la minusvaloración y ven imposibilitada la expresión de su identidad misma en la denegación de su reconocimiento.

En ese sentido, la voluntad declarada de cambio que encierra la proliferación en la actualidad de diferentes giros ideológicos en el ámbito de la atención social con relación a este sistema en pos de un modelo “centrado en las personas” no hace sino reivindicar precisamente la presencia del sujeto olvidado y denegado. La puesta en práctica de este lema, sin embargo, precisaría, en razón de lo aquí observado, un fuerte trabajo de reescritura de los esquemas culturales desde los que esta realidad es pensada que necesitarán mucho tiempo para permear en el imaginario social desde el que se piensan las relaciones informales. Rebasar la bienintencionada enunciación de “partir de las personas” para convertirla en una forma de mirar y pensar operativa y hegemónica en el trato que se confiere a la diversidad requiere como paso anterior e ineludible la normalización la misma. Sin ella la homogeneización de todos bajo el paraguas de la inferioridad que opaca las particularidades de los sujetos con discapacidad continuará interviniendo de forma consciente e inconsciente sobre la mirada que la sociedad dedique a quienes la viven. En un momento, como se viene analizando, de preponderancia de una ideología que consagra al individuo autosuficiente como única y máxima unidad social, esta degradación de la naturaleza de quienes encarnan de forma más acusada la diferencia precisa ser revertida con urgencia aunque sólo sea, más allá de las implicaciones morales que este pensamiento encierra, por mera coherencia. Restarle autonomía al otro, apropiarse de parte de ella, implica, no lo olvidemos, acotar también la propia por mor de la asunción de responsabilidades ajenas. Recuperar grados de una autonomía muy cercenada para todas las partes implicadas en las relaciones informales de cuidado requiere, por lo tanto, delimitar las fronteras de cada voluntad, reconocerse de forma mutua, romper la asimetría vigente. Resulta muy sugerente como material de trabajo, en ese sentido, la propuesta realizada en la cita anteriormente expuesta con relación a la

consideración de la discapacidad como algo que, saliéndose de la norma, debe ser considerado “*natural*”. Todo un mensaje desde el que edificar otra forma de relación de la sociedad con la diversidad que la vaya acercando, lo antes posible, al respeto a la misma.

M2: Yo acabo de tener experiencias en los hospitales con una persona con un infarto, y te tratan de tú, a un señor mayor, y de una forma, que es pura falta de...y eso ni cuesta más dinero siquiera, eso simplemente es que no se respeta porque no saben respetar. ¡Qué pasa Pepe!, a gritos, en mitad de la noche. Pero, ¿por qué haces eso? Además, Pepe resulta que es el director general de no sé dónde, que hasta ahora le rendían pleitesía...

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

M1: Pero aún siendo joven cuando le hablas, a ver, hay momentos que te enfadan, o te cabreas, gritas, y se quedan así como, pero cuando ya al momento, entonces así, le dices algo, y se lo dices, pues, cariñosamente, entonces notas que cómo un niño, no?, y se pone así a la vera tuya, o yo que sé.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

## 4.6 DEPENDENCIA, CUIDADOS E IDENTIDAD

### *“Mi vida antes y mi vida de después”*

La interrupción de la vida como se conocía genera la necesidad de reconectar con la propia identidad

De lo expuesto hasta ahora se puede extraer sin dificultad la enorme magnitud del impacto que las relaciones informales de cuidado (pues, no olvidemos, para quienes disponen de los recursos para sufragar una asistencia personal permanente muchas de las problemáticas relatadas se ven atenuadas de forma sensible) tienen sobre las vidas de quienes se ven inmersos en ellas. Sus consecuencias trascienden lo cotidiano en los discursos para proyectarse hacia niveles existenciales hasta poner en jaque la conciencia de identidad que sostienen hacia sí mismos.

La llegada de los límites que impone la discapacidad a un entorno es descrita como un punto de inflexión en la trayectoria vitales de quienes lo conforman de modo que esta es considerada una interrupción en la vida conocida (*“mi vida de antes y mi vida de después”*), una expropiación de lo que uno era. Se ve modificada la forma de hacer las cosas, las posibilidades de llevarlas a cabo, la posibilidad de elegir cómo, cuándo y dónde hacerlas. El confinamiento doméstico, la dificultad para coordinarse con los tiempos y los ritmos del mundo, la incompreensión de la sociedad, etc. propician un escenario repleto de obstáculos a la hora de dar continuidad al proyecto vital que se venía desarrollando. De ello resultan consecuencias muy severas sobre el estado psicológico de las personas involucradas, afectadas de forma dramática en su estado de ánimo (*“muy machacada”*) debido a la reducción o el cese de las actividades que les vinculaban con el mundo en el que desplegaban sus vidas. La experiencia de la dependencia se postula de este modo como el factor vital determinante desde el que las personas que la viven se definen a sí mismas, revelando una fractura en la construcción de la identidad en la que reside buena parte del malestar asociado al fenómeno. De manera constante, los relatos que los diferentes interlocutores han construido en torno a su biografía han encontrado el eje que los articula en la narración de los diferentes fenómenos asociados a la forma en la que la relación de cuidado determina sus vidas.

Llama poderosamente la atención en ese sentido cómo en el discurso de las personas con discapacidad la vivencia de la cotidianeidad condicionada por las limitaciones que impone la

salud se postula como la situación primaria desde la que se definen a sí mismos, presentándose a partir de la sujeción a una serie de necesidades especiales que les configura como sujetos (*“¿Qué hago por aquí? Pues soy ama de casa, bueno, intento, tengo una esclerosis múltiple”*). De forma análoga, las cuidadoras redundan en la misma descripción desde las condiciones que estructura su rol en la relación exponiendo la narración de una vida marcada por la entrega al otro. El relato de ambas experiencias llega así a fagocitar en el discurso todas las experiencias previas o paralelas que no se encuentren asociadas a la etapa de su biografía en la que la dependencia comenzó a determinar su vida cotidiana. Y explícita, en última instancia, la trascendencia de una experiencia radical y absoluta que absorbe a quienes la viven sin recursos para salir de ella como un agujero negro del que temen no poder salir (*“¿quiere decir que ahora ya toda la vida, lo que me espera es esto y encima para abajo?”*)

TODAS CONOCÉIS LA VIDA SIN CUIDAR, Y HAY UN ANTES Y UN DESPUÉS AHÍ, ¿NO? CADA UNA LO HA VIVIDO A SU MANERA...

M8: Mi vida antes y mi vida de después, yo siempre lo digo, es que era una vida, y otra totalmente diferente...

M1: Cambiazo total...

M4: Yo como siempre mis padres han dependido de mí...

M9: Yo no he conocido... Hombre, no he tenido tanta dependencia, pero sí que siempre he estado responsabilizada de mi madre. Y psicológicamente muy machacada...

M7: Que la vida te cambia todo... te cambia...

M9: ... que no sé cuando estoy bien... porque soy muy dura, muy dura, muy dura...

¿LA VIDA TE CAMBIA TOTALMENTE?

M7: Mucho

M4: Totalmente.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H3: Te afecta mucho. Y lo que dice él, tiene razón, yo lo he asimilado, como me imagino que todos, pero aunque lo asimilas así y todo, hay muchas veces... que pierdes los nervios, porque piensas, bueno, hostias, es que...es que... mi mujer tiene la misma edad que yo. Entonces, ¿quiere decir que ahora ya toda la vida, lo que me espera es esto y encima para abajo?... De alguna manera te

desesperas, porque piensas que...¿es que ya se ha acabado mi vida o qué?

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Y NADA MÁS, EN REALIDAD LO PRIMERO QUE TE PREGUNTO ES QUIÉN ERES, A QUÉ TE DEDICAS, QUÉ HACES POR AQUÍ.

¿Qué hago por aquí? Pues soy ama de casa, bueno, intento, tengo una esclerosis múltiple, me he hecho muchos tratamientos, Betaferon, quimio, también unas pastillas que un poco más y me voy al otro barrio, muchas cosas me he hecho. Estoy muy cansada, esta enfermedad además te cansa mucho. Menos mal que tengo ayuda a domicilio pero necesito más.

LA ESCLEROSIS TE MARCA.

Mucho. Muchísimo.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

PARA EMPEZAR QUERRÍA SABER A QUÉ TE HAS DEDICADO, SABER UN POCO MÍNIMAMENTE DE TU VIDA...

¿A qué me he dedicado yo? Yo, yo tengo dos hermanos, mi madre tuvo un ictus el 28 de junio de 2008. Ya desde el 2006 se le veía que iba perdiendo, perdiendo; y, vamos, yo me daba cuenta de que tenía... que cogía el andador y en vez de ir andando en línea recta, se iba hacia la izquierda. Luego, la persona que teníamos en casa, cuando le iban a bañar, sentarle en el sillón, le costaba levantarle, como que se pegaba. Vimos como anomalías, se lo decía al médico y el médico me decía que era artrosis, que era tal, que faltaba alguna vitamina. Hasta un día que no sé si era domingo o viernes, un 28 de junio, a las siete de la mañana, mi hermano, que entonces vivía aquí, fue al cuarto y le vio que estaba sentada en la cama como perdida y se agarraba la cabeza. Me llamó, nos vestimos y le llevamos al hospital comarcal y le dio, estaba, tenía un ictus, un ictus.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

#### **4.6.1. Actividad e identidad**

En el caso de las personas mayores dependientes el discurso sobre la discapacidad se vertebra como un proceso vinculado al envejecimiento, por lo que la fractura aparece vinculada a la percepción de no poder hacer lo que a uno le ha definido a lo largo de su vida. En los jóvenes, mientras tanto, bajo la percepción de encontrarse en plena construcción de sus proyectos de vida, se observa un discurso que tiende proyectarse también hacia el futuro. La estrecha relación entre la actividad y la identidad, como se viene comentando, se presenta como una de

las claves para la comprensión de los elementos y las motivaciones que generan satisfacción en las personas. “*Uno es lo que hace*” (presente), lo que desea hacer (futuro) y, para quien siente haber abandonado de forma definitiva ámbitos de su vida, lo que “ha hecho” (pasado). El grado de disonancia entre lo que se desea realizar y lo que se realiza aparece así en todos los casos como un indicador esencial a la hora de comprender el estado y las posibilidades de bienestar de una persona (quien no se proyecta en el futuro no encuentra sentido para su presente). Se observa con claridad en todos los discursos cómo en el abandono de determinadas actividades en torno a las cuales presuntamente se construyó un proyecto de vida, radica buena parte de las problemáticas identificadas por los interlocutores en relación con su malestar. La identidad se asienta sobre la memoria y la proyección del yo en el futuro que se efectúa desde lo recordado. La selección que a través de esta se realiza entre los infinitos sucesos, acciones, relaciones y sentimientos experimentados a lo largo de la vida dibuja una trayectoria en la biografía que define el pasado y permite imaginar el futuro. La interrupción que la llegada de la dependencia suele ejercer sobre esta trayectoria genera en quienes la viven una pérdida de referencias sobre sus campos de acción que les desubica debido a la desestructuración a la que se ha visto sometido su esquema vital (“*es una renuncia constante a las actividades que has desarrollado a lo largo de la vida*”).

En ese sentido, la actividad aparece representada en los discursos como el elemento esencial desde el que las personas se reconocen y definen ante los demás. De ahí la importancia atribuida a la realización sin ayudas de esos pequeños retos que se describían con anterioridad. Pero también, por el contrario, encontramos en la articulación de la vida en torno a cierto tipo de actividades significativas la motivación que propicia las constantes alusiones al pasado con relación a la explicación de la propia dependencia. Este pasado marca un referente idealizado que frustra cuando es sometido a comparación con la situación presente (“*piensas en positivo, pero a la hora de la verdad, es negativo*”), en la cual cuesta reconocerse a uno mismo por no sentirse capaz de desempeñar el rol que se construyó de forma satisfactoria en un tiempo no tan lejano en su recuerdo. La vida actual se asume desde la renuncia ante la imposibilidad de vincularse a través de ciertas actividades a los ámbitos en los cuales se desarrolló una identidad pública. Los sueños “*se quedaron allí*”, y ello produce un profundo displacer (“*te amarga*”) ante la fractura identitaria que ha supuesto el abandono de la vida tal y como se conocía, fuera esta satisfactoria o no, debido a la ausencia de las actividades que la estructuraron.

En un tiempo pensé que era lo que hacía. Ahora ya no sé lo que pienso, la verdad.

¿CREES QUE HAS DEJADO DE SER LO QUE HACES?

Pues igual es que no quiero ser ahora lo que hago. [SILENCIO]  
Sigo siendo, no sé, pero no quiero serlo, por lo menos... (...)...Y a veces sueñas también con hacer otras cosas, pero bueno.

¿POR EJEMPLO?

... se quedaron allí, se quedaron allí.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

M1: Hay de todo...Todos te quieren, pero no pueden a veces. Yo solo tengo una hija, vive muy lejos, pues tengo que estar sola, tengo que mentalizarme que estoy sola, hacérmelo como puedo, porque yo he tenido que dejar muchísimo; era muy activa, hacía muchísimas cosas, y al final qué me ha quedado, que hago sudokus, porque es lo único, lo único que me llena la cabeza, que no pienso en nada, porque es difícil, es difícil el sudoku, no pienso en nada, porque me absorben, y es lo único que me queda, porque puedo mover todavía este dedo. Lo demás, todo, pero todo, ya no puedo hacer nada. Los pies me los han destrozado, esto lo tengo roto...en fin, un desastre. He tenido que ir toda la vida, desde 30 años, acostumbrándome a tener cada vez menos cosas. Bueno, pues ahora tiempo atrás, pensé, ahora ya no puedes ni abrir el diario, que me gusta mucho, pues no puedo. ¿Pues qué cojo? El sudoku, me lo pongo ahí, y con este dedo todavía puedo. Es lo único que me ha quedado. Quitar el polvo, no puedo hacer ni así... (risas).

[...]

H3: La vejez es un camino sin retorno, es una renuncia constante a las actividades que has desarrollado a lo largo de la vida, y tienes que acomodarte o cambiar las actividades anteriormente ejecutadas por otras nuevas que te continúen llenando un poco. Si no, te desesperas. La vejez es muy triste, si te la tomas con pesimismo. Ahora, puedes cambiarla si uno es optimista y puede todavía ejercer o desarrollar determinadas actividades que le llenen, que se sienta satisfecho con ellas. Hay que cambiar las actividades. Las actividades a lo largo de tu vida, a la vejez no puedes desarrollarlas, entonces o te amoldas a las circunstancias y cambias las actividades de tu vida, o te consumes con pesimismo.

M2: Te amargas...

M5: Hay que hacer muchos cambios durante la vida.

H1: Cambios forzosos.

M2: Sí, pero hay que hacerlos.

H1: Piensas en positivo, pero a la hora de la verdad, es negativo. Dices, la voluntad es de hacer esto, pero ¿cómo lo hago?

H3: La esperanza en la vejez es muy limitada, porque no es ir a mejor, es ir a peor. Entonces, tienes que cambiar la esperanza por el conformismo...(…) Hay que vivir el momento y el presente, que es lo importante. El futuro nadie lo sabe, y además a nuestra edad el futuro es muy limitado.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

Yo he trabajado mucho y me he visto muy... pero ahora cuando me veo así... pues sufro.

¿QUÉ ES LO QUE LE HACE SUFRIR?

El no poderme valer, porque 78 años no es que sea muy vieja, muy mayor, y estoy que no puedo.

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

#### **4.6.2. Cuidados e identidad: la interrupción de la vida conocida**

Esta problemática resulta, en cualquier caso, común a todas las partes, encontrando relatos repletos de frustración por parte de las cuidadoras respecto a los condicionantes que ha supuesto la relación de cuidado para ellas (*“por qué a mí”*). La fuerza con la que irrumpe la dependencia como realidad articuladora de la experiencia de cada persona involucrada en el entorno al que llega queda explicitada en sus discursos. La cuidadora *“vive para el otro”* y el estilo de vida desarrollado hasta entonces, fuera satisfactorio o no, se ve interrumpido de manera indefectible; supone un *“borrón y cuenta nueva”* que marca un desvío sin retorno en la trayectoria biográfica que rompe cualquier planificación previa. Esto supone en principio una situación que encierra un severo riesgo de inestabilidad para estas personas, ya que se ven suspendidas en una suerte de identidad *“desmontada”* (debido a su desconexión con el proyecto de vida propio) que en muchos casos, al abandonar buena parte de las actividades y relaciones que constituyeron un referente para ellas, se sublima ante un proyecto aislado, sin correspondencia con el pasado ni proyecciones para el futuro.

Las dificultades percibidas con relación a la posibilidad de desarrollar actividades fuera del hogar o planificar eventos a largo plazo sujetan a las cuidadoras en el presente continuo de su labor cotidiana de tal modo que finalmente su única certeza respecto a lo que son reside en su identidad como cuidadoras. Se sienten maniatadas (*“no puedes maniobrar”*) por un rol que ha secuestrado sus vidas y sus identidades condenándolas a la inexistencia social (*“mi vida no existe”*). Y viven, en consecuencia, su experiencia con cierta sensación de irrealidad desde la imposición de un papel escrito en un guión que les resulta ajeno (*“como una película”*).



Resulta importante señalar al respecto, además, el poder estructurador del rol de provisor de cuidados en la relación de dependencia en cuanto que apenas se observan diferencias respecto a los discursos aportados por hombres y mujeres. La incidencia de las culturas de género al respecto, atendiendo a lo analizado en el primer bloque de la presente investigación, parece residir de forma principal en la asunción del mismo, mayoritariamente omitida por los varones en nuestra cultura de forma que el giro vital que suscita la llegada de la dependencia a su entorno apenas suele afectarles, como señala una de nuestras interlocutoras. Una vez llegada la persona a esta posición, sin embargo, la experiencia se revela absoluta y determinante para quien la ocupa, si acaso matizada con un cariz mayor de injusticia para los varones en cuanto que no albergaban expectativa alguna de encontrarse en semejante situación de entrega al otro y desde sus roles de género no hallan ninguna forma de satisfacción o realización personal en ello.

M2: Y ahora...como te digo que es cuidar, tampoco es una carga, es que no puedes, que no puedes tirar, no puedes tirar de esto. Pero bueno, sigues y sigues y sigues, y yo te digo, para mí, cuidar, es que mi vida no existe, y eso os lo digo de verdad, de verdad, de verdad.

[...]

M5: Es que son 24 horas...todos los días, lo que necesita. Ya no se trata de que tú quieras dárselo o no quieras dárselo, es que yo también me reconozco en ese egoísta, porque yo también quiero vivir mi vida, porque cuando me dé cuenta, mi vida ha pasado y me tienen que cuidar. Es que yo llevo toda la vida cuidando a mi madre.

[...]

M8: Y que las cosas pasan en un segundo, y en nuestro caso pasa en un segundo, en un momento, y luego ya...toda la vida.

M3: Te lo quedas para siempre.

M8: Y sin esperanza, vuelvo otra vez a decir lo mismo, tengo a mi padre ya con 90 años...

M7: Y preguntarte muchas veces, ¿y por qué a mí?

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H3: En cualquier otra cosa, en el trabajo, en lo que sea, tú puedes organizar tu vida, y dices, en vez de empezar por aquí, voy a empezar por allí, luego doy la vuelta...y al final lo hago todo, pero de otra...puedes maniobrar. En este caso no puedes maniobrar, las circunstancias te llevan por el camino que tienes que ir. No, no, no... Tú no puedes maniobrar ni puedes cambiar, nada más lo que te va marcando, no el día a día, sino el momento al momento...

Entras en un camino del que ya no puedes salir. ...(..)... la verdad es que ya digo, voy bastante perdido en todo este tema porque no sé...es que en poco tiempo veo que la cosa se me ha...desmontado todo...

[...]

H2: Condiciona mucho...la vida...al entorno, o sea, a los que conviven con ella. A mí ha sido un golpe... te condiciona salir, te condiciona todo, todo.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M9: Tampoco es que sea así, es que llega un momento en que tú te creas como una película que te sales fuera y estás pensando totalmente en que tú tienes que estar ahí, en que tú eres la que lo tiene que cuidar, pero es porque te sientes obligada... Yo no sé cómo explicártelo, pero es así...

ANTES HAS COMENTADO TÚ LO DE QUE SE ACABA LA VIDA PROPIA O ALGO ASÍ...

M7: Sí, se acaba la vida propia, es así... se acaba la vida propia porque...

M8: Vives para esa persona...

[...]

M1: Mira, mi marido y su hermano, no les ha cambiado la vida en nada. Tú le verás en el Pisao un montón de veces. A él no le ha cambiado la vida para nada, a mí me ha cambiado totalmente, soy una cuñada, como soy una mujer... pues ya está. Mi marido sigue haciendo lo mismo, lo mismo, lo mismo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.6.3. La continuidad del proyecto de vida**

El principal dilema, en definitiva, de quién no dispone de total autonomía no sólo a la hora de hacer las cosas, sino, sobre todo, a la hora de decidir cómo y qué cosas hacer, reside en cómo rellenar un tiempo que no es del todo suyo para sostener una ilusión hacia la propia vida. Resulta evidente, por lo tanto, la importancia de poder dar continuidad a los proyectos de vida que las relaciones de cuidado interrumpen cuando no existen recursos (medios técnicos, contratar asistencia, etc.) para aliviar su poder estructurador. Un indicador esencial frente a las perspectivas de bienestar ante situaciones de dependencia reside por ello en la posibilidad de sostener los hábitos, las relaciones y las actividades en torno a las cuales se han construido los referentes identitarios en los que las personas se reconocen. Ello no implica que tengan que realizarse de forma exactamente igual a como se desarrollaban en el pasado, pues perseguirlo

implicaría negar el carácter progresivo de la construcción de una personalidad. La identidad es un proceso que nunca finaliza, y en su evolución se van consolidando ciertos patrones que resultan estructurales frente a otros que definen etapas o períodos vitales. No obstante, la ruptura radical que manifiestan los sujetos entrevistados da cuenta de un salto al vacío que les deja sin anclajes a través de los cuales vincularse a lo que recuerdan que fueron.

Fue más el golpe ese. A mí, fue mucho más traumático que separarme y que tal, fue que me dijeran “te vas”.

LA RUPTURA DE UNA COTIDIANIDAD QUE ESTABA CANALIZADA SIEMPRE POR UNA ACTIVIDAD. Y CUANDO ESA ACTIVIDAD SE ROMPE, ¿DÓNDE ESTÁ LO COTIDIANO? ¿DÓNDE TE IDENTIFICAS CONTIGO MISMO?

Claro. Porque a veces somos lo que hacemos. O somos lo que tenemos, o somos... yo lo que tenemos, no, porque nunca había aspirado a tener mucho. Pero somos lo que hacemos. Y yo dejé de ser. Fue, fue duro. A mí fue lo más duro que me ha pasado, con mucho.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

Siempre he estado pendiente, he estado trabajando, he estado cuidando a mis hijos, he llevado la casa, si he tenido que dormir tres horas, tres horas he dormido y he dado de sí para todo, y ahora verte así pues te entra una angustia...

*(Mujer, 86 años, dependencia alta, clase media)*

Resulta ineludible, en consecuencia, la necesidad de conocer las necesidades particulares de cada sujeto, los objetos de sus satisfacciones y de sus frustraciones, y tratar de facilitar en la medida de lo posible su realización. No existe idea más relevante a la hora de comprender el fenómeno de la dependencia. Asumir las responsabilidades del cuidado bajo los preceptos que dispone el sistema de reciprocidad familiar en una sociedad que no proporciona ya reconocimiento alguno a tales funciones aísla a los sujetos en una dedicación de altísima intensidad incompatible con cualquier otra forma de proyecto vital. Si se pretende efectuar una intervención, el objetivo de la misma debe ser ayudar a las personas que conforman el entorno de la dependencia a emanciparse de los roles que genera esta estructura familiar de cuidados, de modo que puedan seguir contando con suficientes opciones para desarrollar de manera creativa sus propios proyectos de vida.

Sin lugar a dudas la articulación de la construcción identitaria en torno a la forma de vivir la propia dependencia o la de un ser querido pone de manifiesto la necesidad de una intervención que, en su búsqueda del bienestar, consiga rebasar ese discurso tratando de reconectar desde la intervención psicosocial a esas personas con los elementos que otrora constituyeron su proyecto de vida. Se trata de favorecer que las personas “se piensen” (“*no me quería ni pensar*”) y reconecten con su deseo de “*tener algo que hacer*” más allá de la dedicación a la relación de dependencia; de sentir una expectativa, una función, un rol que rebase las prescripciones otorgadas a su papel en la relación de forma que se encuentre un sentido que trascienda lo cotidiano para la propia existencia. En suma, el elemento esencial a la hora de definir las perspectivas de bienestar para quienes el proyecto vital se ha visto truncado por las determinaciones que supone desarrollar una relación informal de cuidado/dependencia radica en la posibilidad de vincularse a las cosas que hacen; en la posibilidad de reconocerse a sí mismas en la vida que desarrollan. Premisa que todo plan de intervención tendrá que considerar si sus objetivos, como se presume, se dirigen a favorecer el bienestar de las personas envueltas en esta problemática.

¿CÓMO QUERÉIS VOSOTRAS SER CUIDADOS, CUIDADAS, AYUDADOS, AYUDADAS, ASISTIDOS, ASISTIDAS, TRATADOS, TRATADAS?

H1: Pues siempre desde la base del respeto mutuo y que te permita siempre ser tú, identificarte contigo mismo. Me parece muy importante esos dos conceptos, me parecen básicos.

M1: Que puedas desarrollar tu proyecto de vida. Gracias a esa asistencia, si la vas a necesitar, que sea dada como cada uno la pueda necesitar en un momento dado, porque además la vida cambia, y a lo mejor no es lo mismo lo que hoy necesitas que lo que necesitas mañana.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

¿Y DESPUÉS DE TODO ESTO?

Bueno, pues me incorporaré a la... sé que va a ser... sentir un gran vacío. O sea, que va a ser tremendo pero bueno, me incorporaré a la vida. Yo cuando mi padre falleció, que tenía veintitantos años, falleció de un tumor cerebral, estuvo tres años enfermo, pues me costó dos años reponerme. Me costó horrores. Bueno pues ahora pienso que a lo mejor peor, porque con los años todo se agudiza y todo es peor. Pero bueno, como siempre he hecho actividades, haré. Y me dedicaré a cosas. No sé. Desde luego no asfixiarme: no a meterme a Internet, a meterme a no sé qué, a... No, no. Por ejemplo

los idiomas siempre me han gustado mucho. Pues tengo cursos que hoy en día los tengo y no los puedo ni mirar. ¿Ya me entiendes? Ni mirar. Por eso te digo, prefiero sentarme y oh una película de indios pues qué divertido que llegan los indios, que llegan los buenos, que salen los malos... Prefiero no pensar. Ya está. Y es así. Pero ya te digo, que he estado tan cansada que me bastaba con ver una película de indios, fíjate tú..., y estar en la butaca. Además es que no quería ni pensar. No me quería ni pensar. Por ejemplo, mi hermano me dijo que si quería Internet aquí, que lo pagaba él y le dije que no. Nada, no quiero ni Internet ni nada. Prefiero, no quiero ni pensar. No quiero que nada de butaca me atrape. No sé cómo decirte... porque yo soy consciente de que lo que necesito es expansión. Expansión. Tener un poco de expansión.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

## 4.7 LA SATURACIÓN EN EL CUIDADO

***“Si yo estoy bien, ella está bien... Y esto en esta situación que tenemos nosotros, no es posible. Entonces...”***

El actual modelo de reciprocidad familiar delega en las cuidadoras una carga insostenible que en su deriva puede incitar el maltrato

### 4.7.1 Vivir para el otro

Asumir el rol de cuidadora principal implica, como estamos viendo, imbuirse en una relación de alta intensidad en la que la vida propia se puede ver “secuestrada” (*“Síndrome de Estocolmo”*) por la dedicación al otro. Cuando este proceso no se adopta con las cautelas necesarias, esto es, sosteniendo una parcela de desarrollo personal ajena a los quehaceres que implican las necesidades de la persona cuidada, sucede que la familiar implicada se queda pendiente del fino hilo narrativo de su existencia que le aporta su rol de cuidadora. Todo su discurso se construye desde la palabra que versa sobre el otro al que cuida, integrándolo en su ser como el objeto desde el que todo se explica. Si el relato de los sujetos dependientes expresaba en la idea de “ser dos” la concepción que se tenía de la asistente principal como una prolongación de uno mismo, a la inversa se observa, en los casos más extremos de entrega al otro, cómo algunas cuidadoras utilizan con recurrencia el plural psicológico que designaría el “somos uno” o incluso “soy el otro” en una contracción de la personalidad que se sabe necesitada de un cambio formulado en términos de “desconexión” (*“necesitas tanto, tanto, un sitio, un espacio, un ratito...”*).

Cuando el origen de la necesidad de los cuidados aparece vinculada al curso de alguna enfermedad, se presentan incluso relatos en los que los propios sentidos llegan a fusionarse con los de la persona cuidada en una atención desmesurada en la que se “*respira*” con ella. La fatalidad sobrevuela el ambiente y cualquier gesto puede anticiparla, por lo que se vive sin vivir en una; se vive en simbiosis con una enfermedad ajena. Si bien estos casos representan las situaciones más exacerbadas, no dejan de suponer una metáfora amplificadora de la negación de una misma a la que termina por someterse la persona cuidadora cuando asume todas las responsabilidades del cuidado. De hecho, las respuestas sobre sus propias problemáticas recurren de forma constante a la explicación de cuestiones que atañen a la persona a la que cuidan en una expresión amplificadora del vaciamiento al que se ha sometido a

nivel subjetivo el campo propio de deseos e ilusiones vitales.

Se manifiesta asimismo una conciencia con relación a esta pérdida que mueve a quien así se siente a evitar (“*es impensable*”) una idea que en todo caso ronda su pensamiento como una amenaza de futuro ante el inevitable enfrentamiento con el propio vacío que supondrá la interrupción de la actividad de los cuidados cuando la persona sobre la que se ha volcado fallezca o deje de estar únicamente a su cargo. Esto lleva en algunos casos a que se formule un profundo temor a ceder ámbitos de la labor, pues ello supondría abandonar la posición de relevancia con relación a la persona a la que cuidan y tocar finalmente el suelo en el salto al vacío que ha supuesto su apuesta por entregarse a otra persona.

SI NO HAY UN ESPACIO PARA VOSOTRAS... ¿QUÉ?

M4: ¿Dónde lo buscas? ¿Dónde lo encuentras?

M1: ¿Quién te lo da?

M4: Y lo necesitas, lo necesitas tanto, tanto, necesitas tanto, tanto, un sitio, un espacio, un ratito, porque es que estar pendiente de una persona así, es que tienes tanto miedo, ellos tienen miedo, pero tú tienes tanto miedo, también, porque hay momentos en que siente, no sé, una respiración más alta que la otra, un movimiento, un gesto, ya estás pendiente, es que no estás tranquila, no estás tranquila ni durmiendo, porque incluso durmiendo hay momentos pues que hay un, no sé, una forma de respirar, o de hacer... y tienes miedo, siempre tienes miedo... y siempre estás hasta arriba, y es verdad que necesitas, necesitas, y cuando estás muy, muy saturada...

[...]

M5: Yo lo que siempre he oído, que cuando te falta, has dependido mucho de una personas y te falta, hasta hacerte otra vez...

M8: El síndrome de Estocolmo...

M5: Dicen que te encuentras...

M1: Atontada...

M5: ... Que tú vas cotidianamente y es como...

M1: Pero es que claro, por ejemplo, el ritmo de vida que yo tengo pues como que si por casualidad, vamos, es impensable, pero imagínate que pasa algo, pues entonces yo ya pues como que me cambiaría la vida pues un cien por cien, pues de tener a una persona que depende de mí para todo, a no tener a nadie.

M9: Eso me pasa a mí con mi padre, yo cuando mi padre murió...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

¿QUÉ COSAS TE FALTAN DESDE QUE NO ESTÁN TUS PADRES?

Nada...Me faltan ellos.

¿Y EN QUÉ HA MEJORADO? ¿ESTABAS MÁS FELIZ ANTES O AHORA?

Antes.

ELLOS RELLENABAN TAMBIÉN MUCHO TU TIEMPO, ¿NO?

Por eso te digo, a ti te dicen de salir y no sé qué, dices: “Pero, chico, que hoy en día puedo salir y no salgo tanto”, ¿ya me entiendes?

*(Mujer, 50 años, cuidadora, clase media)*

POR EJEMPLO, ¿QUÉ OS PARECERÍA QUE TUVIERA UNA ASISTENTE PERSONAL TODO EL DÍA?

No porque, ¿qué hago yo? Yo soy de las que me gusta hacer todo.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

#### **4.7.2 La negación de una misma**

La fortísima asunción del rol de cuidadora principal nos habla, por lo tanto, de una inversión de los papeles en la que se explicita con elocuencia la relación de interdependencia que establecen la cuidadora principal y la persona “cuidada”. Queda entrecomillado esto último precisamente debido a que bajo estas narraciones se observa cómo en la identificación de las necesidades del otro se dejan entrever vetas de atribuciones y deberes explicadas por la necesidad ajena que, sin embargo, es muy posible que el otro no demande. Si ser cuidadora es lo único que da sentido a una vida resulta probable que el sentido de la acción desplegada se desplace hacia la misma cuidadora, dependiente de la “dependencia” de la otra persona; relatora de una narración que cubre los huecos que el otro no puede llenar con su demanda. Pedirle lo que no se tiene a quien no lo puede dar nos aboca a una búsqueda desesperada en la que atribuiremos nuestras propias necesidades al objeto al que envolvamos de esos valores. Por ello, pese a que no se exprese como satisfactoria esa vida de cuidados, su permanencia en el centro que todo lo explica aparece como una forma de supervivencia que anestesia los propios miedos y deja a la persona abducida por la relación que articula toda esta narración (“*tu subconsciente dice, quiero estar, quiero estar*”).

Es así que, incluso cuando se consigue salir a la calle o descargarse momentáneamente de las



labores del cuidado, las cuidadoras manifiestan su preocupación constante por lo que estará sucediendo con él o ella; su bloqueo de cara al disfrute porque la mente no se escapa del otro. La relación de interdependencia acompaña en todo momento a la persona, incapaz de “desconectar” de una realidad hacia la que ha establecido una conexión mental permanente que no se sabe romper. Son “25 horas al día” en un tiempo densificado por la intensidad psicológica que provoca que los momentos de presunto alivio en los que se sale del ambiente de la dependencia sean momentos de preocupación recorridos a un ritmo trepidante y atropellado (“deprisa”, “corriendo”) en el que cada minuto de ausencia incrementa la culpa. La cuidadora principal, en definitiva, siempre está con la persona a la que cuida, se aleje físicamente de ella o no.

Pero es que va minando tu vida, que no se vive más que una vez y estás viviendo para otro, porque tu vida no es vivirla, claro que no, pero te toca y hay que aceptarlo.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

H2: No disfrutas el tiempo que estás fuera, estás pendiente de, bueno, en esa hora, en ese momento, pues sí, porque está allí en REMS, está bien atendida y tal, pero no. Yo voy siempre estresado, siempre, voy corriendo a los sitios, voy... Digo, madre mía, algún día me va a dar...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M7: Es que es lo que dice ella... Faltas, y tienes tu subconsciente que dice, quiero estar, quiero estar.

M5: Es que llega un momento que no puedes más, entonces te vas a la calle, pero cuando estás en la calle, estás todo el momento pensando, y entonces vas deprisa y corriendo, y dices, me tengo que ir, me tengo que ir, pero bueno, ahora mismo está cuidado, hay alguien que está cuidando, entonces esa persona no... Es que ya no estás tranquila, yo por lo menos no estoy tranquila hasta que no estás en casa otra vez, entonces volvemos otra vez a lo mismo. Por eso, cuando ha dicho Mari lo del psicólogo y demás, es verdad que se necesita... Porque ya tienes tal... te tiene tan atrapado que llega un momento en que no puedes estar, que necesitas un rato de descanso y de salirte a la calle y distraerte un poco, pero no puedes estar en la calle, porque estás pensando en esa persona, porque igual, si estoy yo con él, y se ha caído, mi problema es que le dan ictus, entonces, le dan y bum, se cae, y entonces pienso, bueno, si está mi hija con él y se cae, mira que si ahora, que si esto... Bueno, me monto una película inmensamente grande que entonces, buf, vuelvo otra vez a

casa. Entonces... Yo ya creo que son 25 horas al día, en vez de 24, 25 horas al día, los 365 días del año. Y eso...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Pues he ido poco, he ido poco a la playa. Entonces, para mí es bueno por ejemplo tener una tarde libre, irme a la playa, irme a dar una vuelta... Pero, no, no añoro... el estar ocho días fuera. No. Porque yo no estaría tranquila. Porque mi madre cada día es más dependiente de mí. Antes tomaba una medicación, por ejemplo, una pastilla para la tensión, media para tal, tal... ahora tiene el problema de la tensión como te he explicado que hay que darle media o una o... hay días que está completamente dormida, entonces la de la noche no le puedo dar, si se despierta de madrugada, le doy... entonces ya es un poco al salto del conejo, ir siguiéndole...(...)...Todo está ideado en función del entorno de ella.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

#### **4.7.3 La incapacidad de “desconectar”**

El cuidado no ofrece pausas y la imposibilidad de responder a todas las demandas y a las propias expectativas marcadas con respecto al mismo “*desespera*” y llena de angustia. Se describe un desgaste acumulativo observado desde la posición de la espectadora impotente ante el devenir de la propia vida que degenera en diversos trastornos obsesivos depresivos. La constante apelación a la sensación de “*saturación*” que articula todos los discursos de quienes se dedican a tiempo completo a los cuidados explicita, de este modo, una noción evidente y clave de cara a los planteamientos que ordenen cualquier proceso de intervención: las labores de cuidado de una persona con gran dependencia representan una carga inasumible por parte de una sola persona. Es decir, la delegación de las funciones de cuidado que el sistema de reciprocidad familiar y la cultura de géneros vuelcan sobre los hombros de las mujeres se revela en la experiencia cotidiana como una tarea insostenible que pone en tela de juicio a todo el sistema, a toda la cultura de los cuidados, que la sustenta. El rol de cuidadora, cuando se define en estos términos de entrega sin reservas, resulta insatisfactorio por definición, ya que, más allá del principio de negación de la propia vida que incorpora, ni tan siquiera en su ejercicio estricto resulta abarcable. Se trata de una experiencia “*tan continuada y permanente*”, “*minuto a minuto*”, que la persona se “*quema*” y vive sumida en una profunda inestabilidad emocional (“*el humor te cambia de un minuto*”) teñida de constante “*frustración*”.

EL TIEMPO IMPORTA PARA CUIDAR, NO?...

M8: Hombre, el tiempo... El tiempo viene cortísimo...

M3: Es fundamental...

M7: Lo que es verdad es que también cuando una persona está cuidando a otra, el humor te cambia de un momento a otro...

M1: Sí, sí cambia, es verdad...

M7: Vas cambiando según se va presentando...

M8: Muchos cambios...

M7: ... La frustración en el momento. Vas cambiando, tú dices, Dios mío, uff...

[...]

COMO ESTÁIS HABLANDO DE LOS CAMBIOS, HA SALIDO ESTE TEMA DE LOS CAMBIOS DE HUMOR..., ESTO ES COMO MUY FUERTE EMOCIONALMENTE TAMBIÉN...

M4: Sí, sí...

M1: Quema mucho...

M4: ... Que aquí estamos hablando de esto y todo, pero el minuto, no voy a decir el día a día, voy a decir, el minuto a minuto...

M9: Es muy duro...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Esta mañana le digo, pues quédate ahí, que me he ido a la peluquería, digo, quédate, se quedó el hijo allí, dice quédate papá, y dice, yo me voy con mamá, que mamá se marcha, y con mamá, y con mamá.

¿Y TÚ CÓMO TE SIENTES?

Me desespera, así que todo lo que me ha dicho todo es...

Te influye.

Claro que te influye.

Eso día a día mina, un día...

Hay días que es insoportable.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

H2: Es que es una cosa tan continuada y tan permanente, o sea, no es lo mismo que ocasionalmente una situación...pero esto que nos sucede a nosotros es tan permanente, o sea, día a día, hasta que Dios quiera, ¿no? Y dices, bueno, pues eso, ¿quién cuida al cuidador? Es algo que va quemando, que va...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

#### 4.7.4 Saturación y chantaje

La descripción de estas situaciones perfila un cuadro en el que una mala gestión y asunción de los “*topes*” personales puede derivar en una relación tensa y de difícil desarrollo con la persona cuidada. La saturación, si bien en los discursos de las personas dependientes no ha tenido una presencia tan significativa, afecta a todas las partes y los chantajes y el maltrato se pueden suceder sin que nazcan de una voluntariedad explícita, como deformaciones naturales de una relación sustentada por unos lazos afectivos tensados hasta sus límites. La persona dependiente se debe manifestar agradecida, pero termina rutinizando la total disposición del otro y reprochándole ausencias o fallos al olvidar, en el entramado cotidiano de encuentros mejor o peor resueltos, la esencia generosa y solidaria del acto de entrega que realiza hacia ella su cuidadora. Con relación a esta cuestión se denuncia al sentido prescriptivo de las normas de reciprocidad familiar (“*y me dice que es tú obligación*”), que en su identificación entre cuidados y afectos tornan obligatorio lo presuntamente cariñoso.

En la maraña de derechos y deberes no explicitados en el marco de una relación sin descanso “*surgen un montón de cosas*” cuya discusión se ve vertebrada por las posiciones que definen estas normas. Se manifiesta, por consiguiente, el peso que este modelo de repartición de las responsabilidades ejerce sobre quienes cuidan, de manera que las demandas de atención que los mayores expresan en virtud de las expectativas que marca este sistema les es atribuida a ellos mismos como una forma de “*chantaje*” que, en última instancia, proviene de un modelo de relaciones de cuidado que define exigencias despojadas de sentido en los escenarios de hoy en día.

H1: En mi caso, lo que yo siento muy fuerte no sé si llamarlo chantaje, es que mi madre ha nacido, ha crecido en una cultura que era la del sur de Italia, donde desde siempre, de los mayores se ocupan los hijos... Entonces, aunque sí, haya vivido toda su vida fuera de esa cultura porque se casó con mi padre y se fue al norte. Y mi padre no lo pensaba así para nada. Pero se ha quedado muchísimo. Entonces, desde el día en que he vivido aquí, siempre he sentido muy fuerte eso de “y si tú te vas, ¿a mí quién me cuida?”, ¿no?

M2: ¿Tú lo has sentido?

H1: Sí, sí. Siento un fuerte *senso* de culpa de esto. Y mi madre no es que lo exprese claramente, lo expresa en pequeñas cosas que dice, pequeñas frase que suelta por aquí, pero que son muy fuertes[...] Bueno, no es que tiene un carácter fuerte, es que te coge con el

chantaje: “Si tú me quitas esto, yo me muero” o “me enfermo”... cosas así. Le viene taquicardia. Y no es que realmente tenga taquicardia. Entonces, te coge así. Pero ahora mucho más fácil.

¿HAY CHANTAJE EN LA RELACIÓN DE CUIDADO, CREÉIS?

M2: Uuuuh [mucho].

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

M3: De todos los hijos he sido la que he seguido yendo. Yo dije, mientras pueda, no los abandono, porque yo sabía que si dejaba de ir, mi madre dijo, que si le metían una mujer de la calle, que ella se tiraba por el balcón, y a mí se me metió aquello en la cabeza también.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H2: En mi caso, no quiere que salga. O sea, ella... Para mí, es que tiene miedo a quedarse sola en casa...o no sabe, o piensa que me he ido y ya no vuelvo, o... O sea... no quiere que salga. Entonces, le digo, a ver, nena, voy a hacer una gestión, voy a hacer...tengo que hacer tal cosa, no sé lo que voy a tardar. Vale. Pero eso parece ser que a los 5 minutos ya no se acuerda de que he ido a hacer alguna gestión, entonces cuando vuelvo, pues me monta..., o está llorando... Y por eso, a ver, te condiciona...pero muy mucho. No estás tranquilo cuando sales fuera a hacer alguna cosa...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Es terrible, bueno, yo solicité para descanso mío cuando fui a Diputación dije, necesito un descanso, entonces me informaron de que podía solicitar hasta tres meses en residencia para descanso mío. Y la llevé a la residencia, al día siguiente se rompió el tobillo, vuelta al hospital, ella ya se creía que venía para casa, dije no, a casa no. Fue un drama, la noche anterior porque estuvo saliendo de la cama, dando cachavazos por todos los sitios, el pañal lo hizo miles de trocitos, por allí me lo dejó todo enredado, bueno, la noche fue terrible. Cuando salimos por la mañana que ya bajaba andando, mal pero andaba, al final en la calle nos caímos las dos, ella me arrastró y yo encima de ella, y luego dejarla allí fue, pues sí, es duro. Pero bueno, como decía, de momento va a ser un mes, de momento va a ser un mes, vale, pues lo toman de otra forma... Y entonces ha sido de esa forma que igual no es tan duro como decir, ya definitivamente vas. Ya lo vas asimilando mejor, pero sí es duro, es duro porque ella enseguida te dice, ya no me quieres, me echas de casa, y cómo le haces ver que es que no la puedes atender.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

M8: Yo mi madre, por ejemplo, anda y esas cosas, pero, por ejemplo, yo cuando me he ido a la playa, que este verano me he ido tres, cuatro días, yo sabía que mis hermanos, mis cuñadas se quedaban a cargo, yo no he tenido problemas. Pero ella ponía mala cara, y entonces, yo soy muy clara, mi madre tiene su cabeza bien, y yo soy muy clarita. Yo lo mismo que le doy muchos mimos, cuando tengo que decirle algo se lo digo muy claro, y se lo dije, mama, yo creo que me voy a ir tres o cuatro días, que tú vas a estar súper bien cuidada... Pero yo se lo decía, mama, es que yo no he ido nunca a ningún lado, ah amiga, vamos a ver, que porque tú no has ido a ningún lado, porque tu tiempo era otro, o porque la vida tuya ha sido así, yo no tengo derecho a nada. No, si yo sé que tienes derecho. Pues entonces no me hagas sentir mal. Me voy a ir cuatro días y no me voy a ir a gusto.

M7: Te hacen sentirte mal, sí...

M1: Sí, eso lo utilizan cada dos por tres... lo de que te sientas mal, lo hacen pero cada minuto...

M9: Pero es lo que dependen de ti... Mi madre no dice nada, pero mi padre sí, y está todo el rato que quiere más, que quiere más... Porque son 24 horas allí pom, pom, surgen un montón de cosas. En una convivencia, en una convivencia hay roces...

M1: Hombre, está claro... No te sientes a gusto...

[...]

M8: No, es que no tienes palabras bonitas, yo sé que un día le dijeron, no sé qué estaría comentando, y me dice es que es tú obligación... No, mi obligación no es.

M4: Se creen que tienen todos los derechos, eso es lo que le pasa a mi padre muchas veces, por eso muchas veces me habla mal, porque además yo tengo un pronto y le contesto, y entonces, al final... nos enfadamos...(.)... Porque él cree que tiene todos los derechos, y vamos a ver, es que vengo, voluntariamente, venimos a cuidarte, y encima no tiene una palabra de cariño para nosotros...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.7.5 Saturación y maltrato.**

Cuando además en la situación intervienen factores como enfermedades mentales la sensación de abuso se potencia hasta niveles insostenibles ante los cuales la cuidadora, por muy presente que tenga la incapacidad del otro para controlar semejantes comportamientos, no puede evitar una sensación de doloroso estupor e ingratitud, lo cual, unido al agotamiento que implica la labor, puede propiciar formas (“*arranques*”) de maltrato involuntarias. Las buenas intenciones son un peligro si no existe un escenario propicio para su despliegue y el modelo

actual de delegación del peso de los cuidados sobre las familias encierra la perversión de que estas no parecen representar un grupo en el que se reparten las funciones que la labor implica. Al contrario, como se puede observar a lo largo del análisis aquí expuesto, lo normal es que la carga recaiga sobre una sola persona (mujer) que termina absolutamente rebasada por lo inasumible, resultando, con ello, casi imposible el correcto ejercicio de su tarea. Por ello, el actual modelo de reciprocidad, en el contexto dado, genera un escenario que en su deriva tiende a incitar el maltrato, por implícito e involuntario que este pueda ser.

No resulta extraño, por lo tanto, que el “*estrés*” generado por las situaciones descritas provoque en muchas ocasiones respuestas descontroladas que evidencian la relevancia de la necesidad de terceras personas que medien en la relación y ayuden a poner los límites de cada sujeto. La narración de estos casos señala de forma ineludible la necesidad de plantear servicios específicos orientados a tal función mediadora, dado que incluso en esa mayoría de relaciones que funcionan de forma más armoniosa se encuentran episodios en los que la incapacidad de la cuidadora para responder sola a algunas de las situaciones que se le presentan resulta en una mala atención que en muchos casos provoca una profunda sensación de malestar o culpa en las dos partes de la relación. El esquema de relaciones de cuidado mayoritario hoy en día, en definitiva, asentado sobre una presunta informalidad que nada tiene de espontánea, repleta de asunciones tácitas cuya explicitación revela severas contradicciones y conflictos emanados de los roles que prescribe, se muestra como un modelo de reciprocidad que abona la perversión y la insatisfacción de las personas que lo viven.

M1: Obvio. Pero es que esas además te ponen más, te ponen en situaciones más a menudo más tensas. Pues porque, yo qué sé, cuando te ha dicho cinco veces que no se quiere acostar y son las once de la noche y se tiene que acostar porque si no se va a quedar helada, porque si no... tú empiezas a valorar una serie de cosas que van a ir pasando después y que van a ir complicando la situación. Y, claro, hay veces que “y venga, venga” y no pasa nada y otras veces que no puedes más y sales, te vas a otra habitación y pegas un alarido. Por algún sitio tiene que salir eso que te va quedando allí.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

El cariño, y la profesional da, pues en realidad te lo hace mucho más fácil que lo podemos hacer, esa es la diferencia. Pero nosotras con el cariño cuando estamos ya agobiadas de eso, ya ni cariño ni nada, hay que reconocerlo, que sí lo haces con cariño por supuesto,

porque por eso estás cuidando, pero que llegas a perder ese cariño y te olvidas de que lo tienes también.

Sí, no lo demuestras, el cariño lo tienes pero igual no lo demuestras porque estás desbordada.

Es tu madre y la estás atendiendo, pero a veces no tratas con cariño, pues igual pues dices lo que no quieres decir.

Que luego ahí vienen los sentimientos de culpa, que es lo que estamos trabajando. Yo ya los tengo superados, pero que seguimos trabajando ese sentimiento de culpa de decir, uy, por qué le he dicho eso, uy pobre, si cuando está... no, no, no.

Yo cuando te he oído a ti me sentí aliviada también, porque no era yo sola la que chillaba.

[...]

Yo cantidad de veces yo sola nos hubiéramos matado los dos, porque luego tenía la tensión muy alta, al tener los nervios muy mal, tomaba hasta 5 pastillas para la tensión.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

¿PARA QUÉ SE CUIDA? ¿POR QUÉ Y PARA QUÉ? ¿QUÉ ES LO QUE SE INTENTA?

H2: Yo pienso que para un...el objetivo de cuidar, uno tiene que tener una paz interna propia para poder transmitir a la persona que cuidas también esa tranquilidad y ese bienestar, pienso yo. Pero ya tienes que tener internamente tú ya una tranquilidad, previamente.

H1: Digamos... asumirlo, y no sé, nosotros mismos hacernos...de que no nos pongamos violentos sin querer, porque no, es que no nos sirve de nada ponernos violentos.

H3: No, es que yo creo que no nos ponemos violentos, yo pienso...

H1: No violentos, pero...

H2: Son arranques en un momento dado.

H3: Lo que pasa es que claro, en un momento determinado, lo que he explicado yo, el caso de ayer de lo de las series estas, entonces no comprendes por qué no te puede pedir un vaso de agua y sí te puede decir que le pongas la serie aquella que le tienes grabada. No lo entiendes...

[...]

H2: Nosotros... A ver, yo, por ejemplo, en el caso mío que vivimos los dos solos, pues claro, yo a veces pierdo los estribos...o sea yo, me reconozco que a veces...

H1: Claro, porque ya...es que no puedes disfrutar de la vida tú ya. Tú ya estás atado de por vida.



H2: ... me pillo unos cabreos... impresionantes [...] impresionantes, eh, y a veces le respondo de algún... un tono de voz pues que no es el correcto...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M7: Mira, a mi me pasó un caso tonto, no? Tuve que salir un rato, y le digo a mi madre, bueno, aquí tienes el agua y tienes la leche, por si te da el dolor, la pastilla, todo ahí ubicado. Cuando llego me encuentro el agua toda derramada en el suelo. ¡¿Qué ha pasado?! Que he ido a coger el vaso y no lo he visto y me he dado. Y me puso de una mala uva, luego me dio lástima. Vamos a ver mamá, si te he puesto... es que, es que, yo en ese momento digo, me cachi en la mar, es que ni cinco minutos, pero claro, luego me arrepentí, digo conchiles, si es que, me puede pasar a mí, siendo ágil me puede pasar a mí, pero hay que ver, en un segundo, pero bueno, hay momentos, luego ya me arrepiento de lo que digo, en el segundo, ¿no? Pero, el pronto lo tuve.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.7.6 Comprender los límites**

Este escenario de saturación propicia situaciones de agotamiento que afectan en sentido negativo a la realización de la labor del cuidado cuando, debido al cansancio o a la falta de apoyos para la ejecución de determinadas tareas, la cuidadora termina ofreciendo una asistencia insuficiente que puede degenerar en diversas formas de maltrato involuntario. Las propias afectadas se manifiestan parcialmente conscientes de esta posibilidad, lo cual no hace sino redundar en la mencionada frustración y su consiguiente desánimo. La expectativa de reversión de esta situación aparece atravesada por la perspectiva de que la cuidadora consiga comprender y ajustar los límites de sus responsabilidades a sus posibilidades reales de cara al desempeño de su rol. Esta toma de conciencia implica la aceptación de la necesidad de cuidarse a sí mismas para, más allá del bienestar personal, poder cuidar bien a los demás, proceso que siempre conlleva dificultades dado que la asunción de la obligación de ejercer de cuidadoras de sus familiares se siente con tal intensidad que todo acto orientado hacia una misma se ve identificado como un acto de egoísmo. La asunción del papel de cuidadora se muestra estrechamente vinculada con las obligaciones que prescribe nuestra cultura para las mujeres dentro de la vida familiar. El principio de construcción identitaria basado en la heteronomía (“ser para el otro”) marca reglas muy estrictas con relación a las obligaciones que estas deben tener hacia el otro y desobedecerlas implica en principio el fracaso personal como sujeto que se define a través de sus relaciones (como madre, como hija, como esposa...).

Estas normas, en principio incuestionables, se muestran interiorizadas como propias en los relatos de nuestras interlocutoras, de manera que la necesidad objetiva de marcar unos límites cuando la situación ha llegado a desbordar por completo las fuerzas se debe batir en una lucha interna con unos valores que oprimen la construcción de un discurso de emancipación hacia ellas mismas y hacia los demás.

Y SIENDO ESO NO LO ENCONTRAMOS, NO? COMO QUE OS CUESTA MUCHO ENCONTRAR MOMENTOS PARA VOSOTRAS...

M7: O pedirlos también, pedirlos, pedirlos...

M9: Que es lo que ha dicho ella también, si le digo a mi hermano ven, vienen, pero no los voy a llamar...

M3: Ay, eso me pasa a mí...

M1: Ya no deberíamos de ser tan tontas, eh!

M7: Satura, te satura, llega un momento...

M3: Pero nos cuesta, estamos diciendo lo que es...

M1: Tú sabes lo que me pasa a mí, yo es que no puedo decirle, yo no me puedo ir a ningún lado, porque entonces se tiene que quedar uno de mis hijos, y yo a mí me sobra eso, yo no puedo irme por ahí, cuando yo le voy a hacer el cargo a mi hijo...

M7: Pero entonces estás reconociendo que te cuesta también trabajo a ti...

M1: Claro que me cuesta, pero que me adapto también... Es que yo para echarle la carga...

M7: Sabemos las soluciones, las cosas, esto, lo otro, pero no lo queremos reconocer o cambiar... de actitud...

M1: Y tú, ¿vas a cambiar ahora a estas alturas?

M7: ¿Qué sabemos? Yo no sé...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Comprensión, tener un poco cuando tiene esos malos ratos pues comprender un poco la situación en la que están ellos.

Pero claro, llega un momento que dices, te daría, te daría, varias veces, te daría, claro, no puedes.

Antes sí, antes sí, cuando él me daba sí, un día me agarro las dos manos y del daño pues no podía más y le mordí en la oreja. No le mordí fuerte.

Se defendió.

No sé cómo no me las ha roto, y algún manotazo también le he dado otra vez y me dijo \_\_\_\_\_ puede ser, no sé qué, de maltrato, y qué voy a hacer, que me rompa las manos, pues si me rompe las manos a mí qué hacemos. Pero se lo conté a () y luego ya me dijo que no, que no hay que consentir.

ES IMPORTANTE PONER LÍMITES.

Sí, sí, imprescindible, pero eso lo hemos aprendido en estas reuniones porque antes no poníamos ningún límite.

Hay que dejarle, no, no puedes, si ellos no tienen cabeza para saber dónde está su límite, se lo tendrá que poner el que le cuida. Eso sí hemos aprendido.

Hay que saber enfrentarse.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

#### **4.7.7 Martirización y culpa**

El primer paso para la resolución de un conflicto consiste en su correcta identificación y en el discurso de las cuidadoras de familiares dependientes se muestra con claridad la comprensión por parte de las mismas de los efectos perjudiciales de la dilución del proyecto de vida y de los propios deseos bajo una situación que se siente impuesta. Sin embargo, la expresión de estas ideas se genera entre una maraña de luces y sombras proyectadas por los temores al prejuicio ajeno y por la necesidad de justificarse mediante la apropiación de la responsabilidad sobre una situación que resulta enajenante. El principal obstáculo encontrado a la hora de compartir un relato que dé espacio a la explicación de los problemas que conlleva la estructuración de la vida en torno a las necesidades del otro se encuentra en las restricciones que ofrecen los limitados permisos expresivos del discurso de la buena cuidadora. La informalidad de las relaciones de cuidado informal que asientan los deberes definidos por la reciprocidad familiar se presenta como un esquema cultural de gran arraigo y difícil impugnación debido a su confuso entrelazamiento entre las labores que encierra y los afectos que la sustentan, por lo que las cuidadoras se apropian de su situación explicándola, en última instancia, como una decisión personal autoimpuesta ( “yo tengo una satisfacción de haberle cuidado y no me remuerde la conciencia porque... Eran tan buenos...”).

Las prescripciones que encierra su rol son comprendidas y expresadas como exclusiva e intransferiblemente personales, lo cual no hace sino contribuir al proceso de martirización al que se someten ellas mismas siguiendo preceptos de humildad y entrega incondicional al

destino por los que los problemas de todos se asumen como propios (*“la situación de mi madre es la mía”*), quedando los demás salvados de la cruz que el sino le deparaba sólo a una. No querer para los demás lo que se tiene para una exagera el discurso de negación de la propia voluntad y bloquea las perspectivas de emancipación de un modelo de cuidados que delega la misión de todo un grupo sobre los hombros de una sola persona. De este modo, como se ha ido mostrando a lo largo de la presente exposición, la familiar que atiende a un ser querido que precisa ayudas debe asumirse y resignarse ante los elementos ingratos de su labor sublimando sus deseos y sus dolores bajo el valor supremo de la incondicionalidad de sus afectos y de sus deberes hacia el resto de sujetos que conforman el grupo familiar cuya presencia cohesiona. Debe ser una persona inasequible al desaliento y sin derecho a queja ante lo que *“naturalmente”* le corresponde, de modo que la desatención de estos preceptos la condenarán al sentimiento de culpa primigenia que duerme en el seno de estos valores. Incluso cuando se cumple a rajatabla con los postulados interiorizados de la buena cuidadora, esta puede sentirse culpable por sus faltas: porque su esfuerzo no haya podido llegar a solucionar todos los problemas de la persona a su cargo o por no haber sido capaz de absorber para ella todo el dolor del otro. De ahí que plantear una liberación discursiva por la que la familiar se pudiera permitir elaborar un discurso protagonizado por ella de forma explícita y consciente; un discurso en el que primasen sus deseos y sus necesidades, que abriese las puertas de lo impensable (que tantas veces se ha pensado pese al estupor manifestado públicamente cuando se menciona la posibilidad de abandonar el rol ocupado); que vaya, en consecuencia, más allá de la cultura de los cuidados que de forma manifiesta les oprime, se tope en la locución de algunas cuidadoras con la constante aclaración y matización de cualquier queja para que ésta no deje mácula alguna en su expediente.

Lo que no quiero es agobiar a nadie con mi situación. Al contrario, si yo les veo mal a ellos, me voy a agobiar yo más.

¿CON TU SITUACIÓN O CON LA SITUACIÓN DE TU MADRE?

Bueno... la situación de mi madre es la mía. Es la mía. Y lo que tampoco quiero es que ellos se adapten a mi vida, no quiero, tienen tus años, no quiero. Al contrario, estoy muy agradecida de que hayan venido a echarme una mano...

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

VAMOS A HABLAR UN POCO MÁS DE TI, PORQUE TAMBIÉN ME INTERESA MUCHO.

Lo que pasa es que son cosas que no las he hablado.

PUES SUELTA, APROVECHA Y SUELTA.

No, hablarlas no porque ahora estoy con una hermana que yo pienso que la asusta más: “No me digas que estás llorando”. A ella no le podría contar...

¿Y CON QUIÉN COMPARTÍAS?

Pues no sé. Tengo un amigo; entonces, pues igual él. Y luego tengo una hermana que es la que con mis padres también se ha portado fenomenal, que siempre ha estado aquí. Te quiero decir que, yo igual me quería ir un fin de semana, y con ella no tenía ningún problema, dentro de lo que cabe.

QUÉ IMPORTANTE SE HACE ESO, ¿NO?...SABER QUE EN ALGÚN MOMENTO PUEDES DELEGAR EN OTROS.

Tremendo. Sí, delegar y ella es una persona que si mis padres estuvieran bien... Ella es la cuarta y, aunque mis padres estuvieran bien, venía, estaba con mi madre, le cuenta las historias. Moría cualquiera y, como ella es más habladora, más abierta que yo, le llevaba, le hacía...Importantísimo; que puedes tener muchos hermanos, todos tampoco somos iguales ni todos se involucran. Ahora está tan de moda en la gente: “Que yo tengo mi vida y que no puedo cuidar”, con esta hermana te digo que es... Vamos, todos los padres tendrían que tener una hija como ella. De verdad.

¿Y COMO TÚ?

No.

¿POR QUÉ?

No sé.

SIEMPRE ESTABAS AQUÍ TODOS LOS DÍAS.

Mira, yo te digo: yo tengo un satisfacción de haberle cuidado y no me remuerde la conciencia porque... No sé cómo decirte. Eran tan buenos...

[...]

...y lo que sí te hacen, las personas discapacitadas, es hipotecarte. A ver, hipotecarte en el buen sentido, te quiero decir. Es tu madre, yo digo: “Es mi madre”. Mi madre nunca protestaba ni se le quitaba un día de sueño ni se le quitaba nada. Vamos, tampoco pienso que tengo el derecho... No sé, yo creo que lo que mejor he hecho es cuidarles, dedicarme un tiempo a ellos que no te puedes mover, como quien dice.

*(Mujer, 50 años, cuidadora, clase media)*

Si a veces no puedo ir ni al médico. ¡Hacía meses que no estaba en el médico! Al menos seis meses. El médico que tengo es muy amable, sabe en la situación en la que me encuentro, me suele dejar

las recetas y le dije “¿no hay algo para que pueda tomar?” y se hizo un espacio de silencio y me dijo: “cuarenta y tantas pulsaciones, como bajen a cuarenta y cinco, cuarenta, habrá que mirar porque habría que poner un marcapasos”. Me desplomé. Porque veía que lo que es el sacrificio, sacrificio no, porque creo que es un privilegio poder cuidar a mi madre, pero que mi labor, o sea, la dedicación que yo estoy teniendo no iba a servir para nada porque si me ponen un marcapasos, y tengo unas limitaciones, a lo mejor no voy a poder atender a mi madre. Y lo último que quisiese es llevar a mi madre a un centro. Eso lo tengo clarísimo. Lo último que quisiera...No, yo ni me planteo eso. Nunca. No. A mí con mi madre me apetece siempre estar.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

Y la Cruz Roja nos hizo una exposición de los auxilios, o sea, de un infarto, que yo precisamente al poner eso dije, la pena tengo de no haber adquirido esos conocimientos antes, que mi marido murió de un infarto, y no se me ocurrió otra cosa más que llamar al hijo que es médico, Javi, Javi, que aita no me habla, y claro, no se me ocurrió a mí, pues si hubiera sabido esos auxilios, en cuanto vino sí le hizo, pero incluso me dijo venir médicos, que soy médico y cuando llegaron efectivamente sabían la pantalla, ya venían medicados, Javier estaba con la sonda así, estaba en el suelo, pero luego terminó. Entonces a mí me quedó esa cosa, que si yo hubiera sabido igual esos ejercicios antes, igual hubiera podido...

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

#### **4.7.8 La importancia de la terapia y el apoyo**

A este respecto merece una mención aparte la divergencia que ofrecían los discursos de algunas interlocutoras que atesoraban ya una larga trayectoria de implicación en grupos de terapia y apoyo para cuidadoras. Se mencionaba con anterioridad la importancia que tiene ser capaz de identificar un conflicto para poder comenzar a afrontarlo y, en función de lo observado, cabe apuntar que ante la situación de repliegue social y cavilación de los problemas que sujeta a las cuidadoras informales, la posibilidad de apertura de su experiencia hacia otras personas parece un elemento clave a la hora de tomar conciencia de la propia problemática.

A lo largo de todas las conversaciones mantenidas durante el trabajo de campo se ha podido observar cómo las prescripciones y deberes que disponen los valores del sistema de reciprocidad familiar encorsetaban las posibilidades expresivas de las personas entrevistadas,

siempre atentas a controlar sus quejas en sus narraciones de forma que estas no pudieran ser percibidas como ejemplos de desafecto bajo un modelo de comprensión de los cuidados que pervierte el sentido de un trabajo de alta intensidad definiéndolo como una forma de cariño personal. Ello resulta en la dificultosa toma de conciencia respecto a la propia situación que permita dar un primer paso hacia el afrontamiento de la misma a través de ayudas externas. La suma de las diversas actitudes y problemáticas expuestas a lo largo del presente bloque de investigación (negación de una misma, percepción de soledad y aislamiento, depresión, falta de ayuda e incapacidad para pedirla, resistencias a invertir la situación...) confluye a la hora de sopesar las posibilidades de liberación que se presentan para cada familiar cuidadora.

De hecho, el efecto devastador de estas constricciones queda evidenciado cuando se opone a los discursos de las personas que han trabajado con profesionales o con personas en situaciones similares sus sentimientos de culpa y aislamiento, donde manifiestan haber aprendido a atenuarlos delimitando, al menos, algunos de los límites de sus responsabilidades. Observando la forma en la que se han explicado las participantes en este tipo de programas se extrae que reflexionar en torno a la construcción cultural que estructura sus sentimientos de obligación hacia el cuidado y liberarse de la culpa que conllevan ofrece un resultado inmediato de cara a las posibilidades de una cuidadora de decidir y participar activamente en las formas que constituirán el entorno de la dependencia del que forma parte; posibilita una liberación expresiva que refleja una toma de conciencia con relación a la necesidad de tomar las riendas de la propia vida. Esta emancipación no sucede de forma súbita, sino que se trata de un proceso paulatino de comprensión y escucha del propio deseo; nace en la conquista de un conocimiento de una misma que le permita a cada persona estructurar un estilo de vida capaz de responder también a sus necesidades a través de una delimitación de las fronteras de sus responsabilidades, las cuales su entorno debe asimismo comprender y asumir. “*Despertar*” supone un paso adelante y sin retorno en el camino hacia una mejora de las condiciones objetivas que propician su malestar subjetivo, desenlace que dibuja el escenario que debería representar el objetivo final de toda intervención en estos entornos. Resulta, por ello, muy destacable el contraste entre las cuidadoras que vivían encerradas en el relato de su domesticidad y el de quienes habían acudido a diversas reuniones de grupo con otras cuidadoras en situaciones análogas. El mero hecho de descubrir que no eran las únicas personas enfrentadas a estas diatribas supuso para ellas una liberación y una resignificación del lugar que ocupaban en su escenario que permitió atenuar su malestar desde la empatía recibida y ofrecida junto a quienes pasaron a ser sus pares.

En suma, ante todo este escenario, este paso primordial para la emancipación de las cuidadoras de un rol tan dañino se observa lleno de obstáculos y dificultades, y la liberación discursiva con relación a ellas mismas se presenta como una de las grandes herramientas para que reúnan el coraje para adoptar una posición de fuerza y exijan otra actitud ante los demás que modifique también en ellos la posición adoptada en relación con sus posibles atribuciones. De ahí que el sentido final que debiera tener una alteración de este contexto se perfile hacia la comprensión de la necesidad de que los entornos afectivos de las personas dependientes, incluyendo a estas mismas, sean capaces de repartir responsabilidades y gestionarse como un equipo en el que se comparte un proceso que vivido en soledad resulta mucho más arduo de soportar.

Sí, muy bien, lo hemos pasado muy bien, y nos ha servido, por lo menos a mí, me ha subido la moral muchísimo, me ha quitado todos los complejos, sobre todo los de culpa. Me sentía culpable porque creía que a veces que no quería a mi madre, entonces él me hizo ver que no, que eso era una reacción normal y desde entonces ya no me he sentido culpable, o sea, que mira si me han venido bien todas estas charlas. No, yo no tengo sentimientos de culpa, ninguno. Creo que estoy haciendo lo que debo hacer.

¿A LAS DEMÁS OS PASA LO MISMO, TUVISTEIS MÁS SENTIMIENTO DE CULPA Y VAIS APRENDIENDO...?

Sí, sí, yo a veces me culpo también, porque igual me porto un poco dura, \_\_\_\_\_ pero claro.

Lo que pasa es que aunque hayas hecho bien las cosas siempre te queda esa cosita, si hubiera hecho un poco más.

Alguna pena siempre.

Pero si llegamos al límite Serafina, si llegamos al límite, si no puedes qué más quieres hacer.

No puedes.

¿Morirte? ¿Y qué soluciones con morirte tú? ¿Tu hermana va a vivir mejor?

No, no.

Pues entonces.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*



#### 4.7.9 Cuidarse para poder cuidar

La posibilidad de liberación mencionada se topa, en todo caso, con la problemática de los estados de ánimo compartidos que venimos relatando: el “*si yo estoy bien ella está bien*” que señala uno de nuestros interlocutores. La relación, como construcción compartida, en los casos de dependencia se ve muy intensificada a través de una suerte de simbiosis entre quienes la conforman. Esto propicia una exigencia altísima (no “*afectar*” al otro) percibida como un peso sobre la propia libertad de expresión (en un contexto, precisamente, tan necesitado de la misma). La posibilidad de ruptura de esa “fusión” tan extrema aparece, de este modo, como un objetivo de primer orden de cara a la intervención sobre estos espacios. Para ello se debe tener en cuenta el hecho de que las personas entrevistadas hayan manifestado la relevancia otorgada a “*estar bien*” para poder cuidar bien.

En todo caso, independientemente de lo certero de tal afirmación, en ella sigue cerrada la posibilidad de ampliar los límites de lo pensable más allá de la relación sostenida; se sigue expresando en su “*estar bien para el otro*” la negación de una misma que no rebasa una forma de definición personal limitada por el rol de cuidadora. Desarmar esa estructuración y recuperar con ello a dos sujetos cuya identidad sea independiente de la relación plantea, en efecto, la posibilidad de ampliar este horizonte de forma que el buen cuidado (y el buen “*cuidado al cuidador*” tan debatido públicamente) sea la consecuencia, no el motivo de la búsqueda del bienestar personal. Se ha revisado el arraigado *displacer* que genera en todas las partes la percepción de no poder tener una vida propia a causa del aislamiento que provoca la relación de cuidado, por lo que el trabajo respecto al bienestar que subvierta esa relación tendrá que venir vinculado a la posibilidad de desarticular ese cierre hacia el mundo que tiende a provocarse en su devenir. La negativa de las generaciones más jóvenes a asumir un rol en el que observan cómo otras se ahogan no hace sino explicitar, desde el rechazo a una cultura de la reciprocidad familiar que ya no comparten, el despropósito que esconde la presunta informalidad de la que surgen estas relaciones, escenario cuya proyección abre un interrogante de cara al futuro más inmediato respecto a la capacidad de asunción de esta carga por parte de una sociedad que postula la autosuficiencia de sus individuos.

Así pues, desde una perspectiva más inmediata, de lo expuesto se puede concluir que la saturación y el maltrato hacia los que conduce la interdependencia subrayan la necesidad de ampliar los contornos de las relaciones mediante la integración de todo un entorno de

personas que compartan y supervisen las responsabilidades en su seno. Ello implica, además de la participación de otros allegados corresponsables, la puesta en marcha de sistemas de mediación profesional que ayuden a desmontar discursivamente (reflexionando críticamente sobre la propia experiencia) los preceptos culturales (sistema de reciprocidad familiar) que encorsetan las percepciones de quienes los viven. Atendiendo a lo expuesto resultaría de gran utilidad un sistema de ayuda que facilite la negociación de los límites de lo que se puede dar y exigir. Pero el paso previo para ello, en conclusión, pasa por contar con sujetos que “*cambien sus actitudes*”, reconectados con su deseo, capaces de definirse a sí mismos más allá de una relación culturalmente prescrita que, cuando se convierte en el único mundo y significado de sus vidas, tiende a “*pervertirse*” en un embrollo de expectativas frustradas que asienta la supuesta informalidad. Si la dependencia se define como una relación, la buena comunicación aparece como un elemento esencial en la promoción del bienestar de las personas implicadas en ella, por lo que se presenta como uno de los elementos más sensibles a la intervención social (y que más demandan, valga añadir, las propias personas afectadas).

¿SE PUEDE CUIDAR BIEN CUANDO SE ESTÁ HASTA ARRIBA?

M (varias): No, no, muy difícil...

M9: Eso, es que así hace difícil de llevar...

M (varias): No, no...

M10: Además, la persona dependiente lo nota perfectamente...

M4: Por eso es importante que el cuidador esté bien...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H2: Yo pienso también que transmitimos, o al menos me da esa sensación, de que yo transmito...o sea, si yo estoy bien, si yo estoy...bueno, que hay buena armonía y tal, ella está bien. Como yo esté cabreado, o vaya embalado, o vaya esto, ya la hemos liado... Y esto en esta situación que tenemos nosotros, no es posible. Entonces...

H1: Porque estás quemado.

H2: ...yo observo, si yo estoy bien, ella está bien. Como yo vaya...un poco...de morro torcido, mal vamos, eh.

H1: Es que no tienes a nadie que te lo haga.

H2: Entonces, claro, todo esto va creando un ambiente, una cosa que, que...ostras.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Y ahora he estado dando vueltas a todo, y ahora ya lo pensaba hacer porque he visto que mi salud peligraba, he sido consciente. Y que yo tengo una obligación que es atender a mi madre, es mi obligación. Mi madre es mi hija. Tengo que hacer y tengo que compagi... tengo yo que estar bien para poder atenderla bien a ella. Eso, vamos, me he dado cuenta perfectamente.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

M2: Pero quizá yo creo que hay un sustrato, en lo que sería el sustrato psicológico o el sociopsicológico o psicosocial, que es universal, o sea que si tú hablas del blanco y el negro, y el burgués y el pobre, o sea en cualquier relación en la que no hay una absoluta horizontalidad, pues ya estamos en el mismo tema, que es un tema yo creo que muy muy interesante, y que cuestiona tanto al ayudado como al ayudador. A mí, por ejemplo, me parece que habría que hablar a veces de las relaciones que se establecen, que son las de caridad y violencia, que para mí por ejemplo son de las más terribles, y que engloba eso de "ay dios mío, que te vas a enterar" (risas), te voy a cantar la macarena, que implica siempre, yo te cuido, pero para que veas lo bueno que soy yo y lo inútil que eres tú, o sea, maximizando siempre el éxito y de la bondad del cuidador y minimizando las capacidades del otro, ¿no? Y lo contrario, eh, que también he visto gente con discapacidad con un carácter endemoniado... y proyectando, ¿no?, proyectando toda su rabia sobre los demás, que tampoco tienen culpa de lo que nos pasa a la gente con dis...

M3: ...que pase lo que te pase, no es excusa...

H1: No es justificable.

M1: No debería ser...

M3: O sea, es justificable, a nivel humano, pues hombre, todo eso, pero quiero decir que requeriría también pues de rehabilitación o grupos de debate de distintas posiciones...

M1: Y la otra relación que has dicho tú igual...

QUE PODEMOS COMPRENDERLO PERO NO ACEPTARLO.

H1: Exacto.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

## 4.8 EL AISLAMIENTO

*“Nadie quiere hacerse partícipe de ese problema,  
de lo que tú tienes en tu casa”*

El aislamiento al que son sometidos los entornos de la dependencia es un problema que concierne a toda la sociedad

### 4.8.1 La soledad

La experiencia de la dependencia se revela para quienes la viven como un proceso de alejamiento paulatino de los ritmos del mundo, los espacios sociales y el propio proyecto de vida. El distanciamiento simultáneo hacia todo aquello que podía conectar con la existencia social implica un paulatino aislamiento que exagera la sensación de saturación, exclusión y abandono. Los lazos con la vida desplegada se van debilitando ante la imposibilidad de alimentarlos y el confinamiento doméstico deja a las personas dependientes y a las cuidadoras familiares a merced de la voluntad de quien quiera presentarse en el hogar. Este se ve erigido como el espacio social donde se desarrollan las relaciones que antes acontecían en el ámbito público, presentando severas deficiencias como tal en cuanto que muchas de las relaciones del pasado desaparecen cuando surge la premisa de acudir a una intimidad cargada, como se denuncia en los discursos, de connotaciones negativas de las que nadie de fuera quiere saber. El resultado es que unos y otras declaran “*sentirse*” solos, lo cual implica un mayor conflicto que “*estarlo*” al suponer en términos subjetivos una situación ajena a la propia voluntad. Se añora la conversación, la compañía y la posibilidad de que el afuera traiga alguna novedad que rompa el aburrimiento de la monotonía de una situación repetida día tras día. La visita “*trae la vida*” donde esta parece detenida y reporta una “*alegría*” efímera que pronto devuelve a la persona a una situación que le desespera ante la inutilidad de una masa de tiempo amorfo y sin fin al que cuesta dotar de sentido sin compañía ni actividades a las que otorgar un significado personal. Las interlocuciones han constatado asimismo el valor de las llamadas telefónicas como una salida mental de la situación en busca de alguien “*que me diga algo*” que altere la estática del aislamiento, declaración desesperada que subraya la emergencia de la necesidad de intervención sobre muchas de las situaciones que opaca la caja negra de lo doméstico.

M3: A mí en mi caso me alegran mis nietos. Cuando cada noche, hablo con ellos, están en Blanes, claro, hablo con mis nietos, ya tengo una bisnieta, me la traen...Entonces, esto quizá me alegra cuando los veo, las gracias que hacen, pero luego cuando yo me quedo sola con mi marido, que es una persona muy aislada, entonces es cuando ya me siento no vieja, sino inútil... Digo, qué hago, ¿qué hago yo ya aquí?

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

M4: ¿Qué echo de menos? Encontrarte que tienes alguien con quien compartir, pues yo que sé, el día a día. Y es que ahora mismo no tengo a nadie. Tengo a mis hijos, pero eso es aparte. Yo me refiero a lo que es la pareja. Te encuentras sola, y en todos los aspectos, y en una hora cambió todo por completo. Y estás sola, tienes mucha soledad, mucha soledad...

¿OS SENTÍS SOLAS LAS DEMÁS?

M1: Hombre, yo sí, también, los días que me pilla ya he dicho lo que siento, que digo, como no eche mano al móvil, y ellos las conversaciones que tú tienes, son las que tienen casi todo el mundo cuando está mal, quiere decir que tú no puedes conversar cosas...

M9: ¿Tú no te sientes sola?

M7: Yo tengo el apoyo de mis hermanos

M4: Pues yo por la tarde me desespero.

M1: Yo las tardes es que no recibo ni para que me digan, buenas noches, ¿cómo estás, cómo no estás? Nada, nada. Son amigas las que me llaman, amigas

M1: Yo lo siento mucho, pero me van a pillar todas las fiestas trabajando a mí, y he dicho, los quiero mucho, pero es que me van a pillar todas las fiestas a mí, todas, todas, todas. Claro que te da mala leche... Yo pienso me toca estar ahí el 31 y el 1, bueno, me he saltado lo de antes, el 24 y el 25, el 31 y el 1, los reyes, me toca toda, y estoy segura que no va a ver nadie de los que me duela que me diga, niña, quítate una noche de lo alto. Es que aunque yo la tuviera que pagar, ya tengo que andar con el dinero, porque eso está a la orden del día, para decirme voy a despejarme un poco...(...)... Entonces, yo no me siento ni con apoyo de que me lleguen y me diga, hola, qué pasa? alguna de mis hermanas, qué, ¿cómo estás? No, no me lo van a decir, entonces, me veo nada más que con ellos, con sus historias, con sus problemas, y yo, ¿adonde me agarro?... al móvil que alguna amiga me diga algo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### 4.8.2 Soledad y fragilidad

La soledad en su sentido más estricto y físico, aquella que alude a la ausencia de otras personas, aparece en los discursos cargada de temores y miedos anticipatorios ante la percepción de una fragilidad suscitada por la discapacidad vivida que explota la imaginación ante posibles accidentes. Los cuidadores y las cuidadoras viven preocupados por la eventual posibilidad de que no puedan atender a las personas a su cargo desde la asunción de que nadie más se responsabiliza de la situación (*“qué será de ella”*). Las personas dependientes que no conviven de forma permanente con cuidadoras reparten llaves de su casa entre sus personas de confianza como medida de seguridad que aplaque el miedo a la incapacidad para responder a las contingencias. La soledad, en suma, deprime, asusta y debilita reforzando la percepción de inseguridad que de por sí conlleva la convivencia con cierto tipo de discapacidades.

M3: Más. Todas mis hijas tienen llaves de mi casa, entran y salen, y yo confío plenamente en ellas.

¿QUÉ APORTA QUE LOS HIJOS TENGAN LA LLAVE DE CASA?

M2: Para estar tranquilo, te pasa algo...

[...]

M3: Pues... tu marido o tú, te pones enfermo, pues entonces llamas y sabes que tu hijo te va a abrir la puerta...

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

H3: Y ahora todavía somos jóvenes... Tú imagínate a medida que vayamos haciéndonos mayores nosotros, la responsabilidad que es decir, si me pasa algo a mí... porque ahora todavía no, yo por lo menos...

H1: Por lo menos tenemos salud...

H3: Pues a medida que nosotros nos vayamos haciendo más mayores, también es pensar, bueno, yo ya tengo una edad, yo ya estoy dentro de, de...del bombo de los números. ¿Qué será de ella?

H2: Es que esas cosas, esas cosas, yo creo que todos internamente lo vamos...hay momentos que vas dándole vueltas al coco sobre situaciones, y dices, bueno, qué va a pasar, qué nos espera...esta inquietud...

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

A este respecto, las personas dependientes expresaron un miedo primordial a la posibilidad de verse necesitadas y no disponer de recursos; un temor explicado como un “*miedo a estar solo*”, que, tras analizar los elementos del discurso que lo destaca, se traduce en un miedo efectivo a sentirse desamparado ante la dificultad. En última instancia este temor sugiere una metáfora amplificada de la sensación de profunda soledad que arraiga en quien todos los días debe acometer una lucha con el entorno que resulta invisible para los demás. Cada sujeto encuentra sus propios Everest cotidianos en relación con sus propias limitaciones, y ello implica oscilaciones en el ánimo con muchos momentos de decaimiento; un tránsito continuado entre la figura del héroe y la del mártir en la que uno está solo con su discapacidad contra el mundo.

En ese escenario aparecen diferentes cuadros de ansiedad y depresiones asociadas a este sentimiento hondo de soledad que “*en los días malos*” todo lo opaca. Esta no tiene por qué corresponderse con una situación de verdadero abandono; la soledad se define como una sensación o emoción relacionada con la incapacidad de llegar al otro, como una actitud frente a la propia existencia, por lo que las crisis de angustia pueden llegar en presencia de otra persona y, por el contrario, una simple llamada de teléfono o una foto de un ser querido pueden aportar en un momento dado la compañía requerida. De hecho, en la palabra del otro se revela un efecto apaciguador que rebasa con mucho las posibilidades efectivas de ayuda “técnica” que potencialmente aporta como cuidador; es su compañía como vía de escape de la soledad la que en ese momento emerge como función principal de su ayuda. La asunción de fragilidad y el miedo sin objeto que anticipa la ansiedad de saberse necesitado despierta en los momentos de crisis “*monstruos*” que consumen a quien los padece. Se trata de un miedo al miedo en el que se le confiere a la palabra del otro la capacidad de sacar al sujeto de la espiral retroalimentada de temores que le empujan hacia el centro de sus problemas cuando estos se ven sobredimensionados. El otro nos retorna a nuestra realidad y nos recuerda y nos define desde su alteridad en nuestra identidad; como se dijo con anterioridad, nos sujeta como sujetos.

Y lo que soy yo también es muy miedoso, y es una manera de ponerme el miedo delante. Miedoso a estar solo y que me pase algo. Soy muy miedoso pero sin embargo me fuerzo porque si no... o sea, estaría ya siempre agarrándome a alguien.

¿Y QUÉ APLACA ESE MIEDO?

La razón. La razón que también crea monstruos, o sea que no... Es algo difícil. Está relacionado con un par de ataques de pánico que he tenido. Y son lejanos, son lejanos...

¿ESTANDO CON TU CUIDADOR TE PUEDE SUCEDER?

Siempre me ha sucedido solo. Solo o la primera vez que me dio mi mujer estaba en la cama y yo estaba en el sofá. Quiero decir, había esa distancia. Pero ni era la hora para que ella ni se iba a despertar, ni yo pude levantarme del sofá ese día. Para ir... durante además muchos minutos, o sea, no podía... No podía, y era cíclico, se fue, volvió, o sea lo que son las manifestaciones físicas, aunque sean consecuencia de las mentales, son físicas, las taquicardias que piensas que es imposible que un corazón lata así sin que se reviente. La más fuerte fue la primera y luego iba apareciendo cada tantos minutos e iban siendo más suaves. Siempre me ha sucedido solo pero lo que yo creo es que siempre después cuando he tenido estas más leves, en cuanto, o sea, con la palabra de cualquiera, se me ha ido.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

#### **4.8.3 Cuidar las relaciones**

La noción de la propia fragilidad estimula la percepción de que el mundo relacional del dependiente debe ser cuidado con esmero. En ese sentido resulta necesario destacar la exclusión a la que se someten las propias personas dependientes desde su concepción de sí mismas como personas problemáticas. La conciencia de ser un sujeto objeto de ayudas externas trasciende las relaciones establecidas con las cuidadoras principales hasta abarcar todas las redes de cercanía en cuanto ámbito con el que se desarrolla la cotidianidad y, por consiguiente, la posibilidad de compartir una situación de requerimiento de asistencia. El mundo relacional del dependiente se ve atravesado por su necesidad de ayuda, de forma que toda persona próxima puede en potencia proveer eventualmente una asistencia. En los relatos aportados por los interlocutores aparecen con frecuencia menciones a familiares de segundo grado o menos implicados, amistades o vecinos que conforman una periferia con relación a la cuidadora familiar cuyas eventuales aportaciones suponen una red de seguridad de absoluta relevancia en la medida en la que pueden proporcionar ayudas o apoyos de manera eventual.

La constante conciencia respecto a los condicionamientos que uno impone desde su discapacidad, sin embargo, altera las condiciones de desarrollo de esas relaciones y provoca que el sujeto tenga siempre en cuenta las posibilidades que ofrece cada situación compartida con la intención de tratar de reducir en la medida de lo posible las demandas hacia estas



personas. Quienes necesitan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano manifiestan una constante vigilia hacia su propia necesidad; son conscientes de que todo su mundo relacional se ve alterado por la presencia de su discapacidad y ponderan las expectativas hacia cada ámbito. Se ven obligados a desempeñar un rol de demandantes que asumen con resignación, sopesando de forma continua las funciones que pueden esperar de los otros con relación a las responsabilidades que les atribuyen en consonancia con su forma de comprender la reciprocidad.

En la interlocución han surgido en varias ocasiones alusiones a renunciadas a cierto tipo de actividades en las que se consideraba que podían surgir contingencias o hacia las que se asumía la propia presencia como un condicionante que no permitiría su normal desarrollo, impidiendo a la persona dependiente encontrarse en situación de igualdad. Esto no significa que no haya demandas hacia esas personas, al contrario, como ya se ha mencionado aparece una necesidad de ampliar el círculo de personas en las que se confía parte de la intimidad y a las que se autoriza para penetrar el espacio privado. Sin embargo esto implica una sensación de deuda (en cuanto relaciones informales carentes de la fortaleza de los lazos que asentarían la presunta gratuidad de las ayudas provistas por la cuidadora principal) que se espera poder satisfacer o compensar, y, en consecuencia, cuando se considera que no se podrá alcanzar una mínima reciprocidad, se opta en muchos casos por reservarse para momentos de extrema necesidad. El entorno relacional de las personas con dependencia se ve resignificado como entorno de potenciales cuidados y, en cuanto tal, se intenta no saturarlo con demandas desde la conciencia de la absoluta necesidad de su aportación futura. Y ello alimenta, en definitiva, un proceso de confinamiento y reserva que cristaliza de forma paulatina en el aislamiento de la persona dependientes.

PERO AL MISMO TIEMPO ¿CÓMO VALORARÍAS QUE ESTUVIERAN ENTRANDO POR AQUÍ, DIGAMOS, TENGAS COMO UN DESFILE DE PERSONAS ENTRANDO EN TU CASA? LA CASA ES EL ESPACIO DE INTIMIDAD, TAMBIÉN, ¿NO?

Sí, pero ya te digo, yo cuando me quedé solo lo que hice fue repartir llaves. Hay más de quince juegos de llaves repartidos por la ciudad, y no me importaba...Es curioso. Cuando Elena sale de aquí lo primero que hizo es repartir llaves por medio Euskadi. Que seguirán estando por allí porque nunca se las he quitado a nadie. Yo nunca he quitado la llave a nadie e igual hay gente que hace cinco años

que no veo. Pero bueno, en su momento se las di porque confiaba en ellos y las podían tener. Y las siguen teniendo.

[...]

Pero bueno, siempre hay alguien al otro lado. Todos tenemos un pedazo de crédito con algún amigo para que... Eso es, alguno hasta ha venido aquí.

¿QUIÉNES TE DARÍAN AYUDAS ASÍ MÁS INFORMALES? EVIDENTEMENTE A QUIEN LE LLAMAS A LAS TRES DE LA MAÑANA...

Amigos. Por lo general intento no tocar y, pues joder, a la familia igual recorro de otra forma. Y luego con el hermano soltero depende de dónde esté trabajando, si está trabajando en Donosti, a ese, vamos, le llamo sí. Hay un problema, de hecho se puede quedar, también, si está en Donosti a veces se puede quedar muchas noches a dormir aquí. Y lo demás, amigos. Amigos que, como decía un psicólogo cuando hablábamos de estas cosas, porque aunque no quieras saber hay veces que intentas solucionar cosas, y me decía: “Bueno, si te responden es que todavía tienes crédito, no te preocupes; el día que no te respondan es que se te acabó tu crédito”.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

#### **4.8.4 Relaciones de amistad**

Al hilo del abordaje de esta cuestión, los discursos en torno a las relaciones de amistad han cobrado especial relevancia en los relatos de los interlocutores más jóvenes, para quienes estos vínculos aún encierran una importancia capital en sus vidas. Sus explicaciones en torno a las relaciones mantenidas aparecen, en consonancia con lo expuesto, marcados por la preocupación hacia los condicionamientos que la situación de dependencia puede generar en ellas. De las amistades se espera de forma principal un apoyo sentimental (como en toda relación de amistad) que vendría a cubrir las carencias que en las personas mayores, dada la sensible reducción de su círculo relacional, se proyecta de forma principal hacia las cuidadoras principales. No obstante, la potencial necesidad de otras demandas provoca que se sopesen con cuidado los posibles encuentros con ellas.

La amistad se describe marcada por las posibles ayudas que se pueden requerir de los más cercanos, por lo que se pone mucho esmero en cuidarla intentando no “dar el coñazo”. El amigo o la amiga representan una persona de confianza con quien se puede compartir a un nivel diferente de expectativas que con el familiar, pero esta figura latente de potencial

cuidador obliga a escoger los momentos de demanda y a renunciar a ciertos planes en los que se considere que podría hacerse necesaria la ayuda. Uno tiene “*un crédito*” con las personas a las que no se puede conferir la presunta incondicionalidad que se atribuye a los lazos de sangre pese a que resulten relaciones de gran trascendencia afectiva para quien las vive. Bajo ese discurso aparece la mencionada concepción problemática de uno mismo como una persona que puede generar molestias en los demás, por lo que se asume la necesidad de compensar cuidando cuanto alcance a quien le puede ayudar y limitándose ante algunas demandas o propuestas lúdicas como estrategia de anticipación de posibles situaciones de necesidad.

Sí tengo amistades pero a ver, ya las amigas de antes ya tienen su vida hecha, hay una no, que vive abajo, pero trabaja, pero a ver, tengo aquí una vecina que también, a ver, tampoco puedo dar el coñazo todo el tiempo. Pero sí, algo, algo hay pero tampoco.

¿POR QUÉ DICES DAR EL COÑAZO?

No, porque ella también tiene bastante, ella trabaja en un hospital, en su casa también tiene sus trabajos para hacer, pero sí, el otro día estuvimos cenando en su casa, no, sí, vamos por ahí, pues vamos, vamos a... pero no he salido desde hace mucho. Pero me gustaría irme.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

#### **4.8.5 Relaciones con el vecindario**

Como apunta esta última cita la relación con los vecinos tiende asimismo a cobrar mayor importancia de la habitual. Cómo se observó en el epígrafe dedicado a los espacios de la dependencia, la domesticación que implica la dependencia de otros para realizar las tareas cotidianas provoca una intensificación de las relaciones vecinales y una recuperación o descubrimiento de los espacios más próximos al hogar como espacios de relaciones. Estas relaciones marcadas por la proximidad implican que, pese a que en muchos casos los vínculos establecidos no impliquen alcanzar la intimidad, las personas que componen el entorno físico más inmediato puedan ser personas autorizadas para posibles ayudas en la medida en la que representan la solución más cercana en caso de emergencia. Ello toma forma en los diferentes relatos en los que más de un vecino podía disponer de llaves de la casa o con los comerciantes de la zona se llegaba a acordar que les lleven la compra diaria. Se describen, de este modo, comportamientos y relaciones basados en valores de solidaridad comunitaria (hacia los que se intuye un potencial mayor mediante la organización ciudadana) cuya incidencia se reduce

cuanto más urbanizado y anónimo se presenta el entorno. No obstante, ello no implica que estas relaciones no puedan presentar conflictos. De hecho, el gran caballo de batalla con los vecinos suele estar relacionado con la accesibilidad del edificio que comparten, para cuya reforma, en el mejor de los casos, consienten mientras no implique un esfuerzo personal en su gestión o un gasto extra significativo. Pese a que la falta de tecnologías básicas como un ascensor pueden resultar, al margen del drama del confinamiento doméstico de una persona dependiente, una molestia para todos los que habitan el inmueble, se observa cómo las iniciativas de reforma tienden a abandonarse a la responsabilidad de quienes más las necesitan desde la incomprensión social que nuestra cultura confiere a la diversidad funcional.

Suelo estar aquí. Según lo que haya, cojo y me voy a la sala. Me siento en la sala al lado del balcón y allá. Ahora todavía no. Viene el panadero, le espero al panadero y me trae el pan hasta la cocina, y el periódico.

*(Mujer, 46 años, dependencia media alta, clase media)*

Para una persona completamente dependiente, porque mi hermana qué más puede hacer: está llena de temas técnicos, que serán chorradas, pero bueno, yo el móvil todavía si hago así me lo pongo en la oreja, ella ya va con su pinganillo, el que lleva cualquier ejecutivo. Pero para salir de casa, para entrar a casa, o tal, está ahora automatizando todas las puertas. Ella tiene tres, cuatro puertas hasta entrar en su casa. Tres son comunitarias y la cuarta ya es la suya. Es ella la que se tiene que hacer cargo... y gracias a que los vecinos afortunadamente le dan permiso, ¿no? “Oye, voy a automatizar las puertas”, “Bueno, si lo haces tú y tal...”. Es una pasta. Yo creo que todas estas cosas, a base de pasta.

*(Varón, 48 años, dependencia alta, alto nivel educativo)*

Hombre, ella tiene ya 78 ella. Y el peso, y el peso y la edad también que son muchos kilos y ascensor no nos ponen y es lo que yo quisiera...

Y PARA USTED PARA SUBIR LAS ESCALERAS ¿CÓMO ES?

Muy mal, agarrado a la barandilla y subo otro y esta no va ni a por el pan porque no puede

A la mañana voy a por el pan, me lo traen aquí a la puerta, pero tengo que bajar a por él, aquí abajo a por él \_\_\_\_\_ me lo trae aquí.

El otro día estuvimos contando y contábamos eso, unos 6 vecinos que están de muy mala forma, seguramente habrá más, y ayer hablando con el superior, con el responsable, decía a ver cómo está eso, llamó a la oficina del ayuntamiento donde llevan las obras y tal,

y le dijo que todo está aprobado, el problema es que empiecen la obra y que como está proyectado que todo salga a la vez.

Hombre, a través de servicios sociales hemos hecho muchas gestiones para hacer pues... cómo se llama, la cadena de la escalera, para que le sirvan una silla o traer las escalas móviles, o las orugas o lo que sea, pero en este caso teniendo ese proyecto ya aprobado, lo que tenemos que hacer yo creo que es achuchar, recoger un... pues unas firmas y unas cosas de la comunidad, que es cierto, además es que casualmente nosotros tenemos servicios, uno abajo, uno en el primero y otro en el sexto, o sea, son dos que ya tienen ayuda a domicilio y aparte los demás ancianos que tienen sus dificultades, de momento no tienen ayuda a domicilio pero están ahí. Entonces bueno, oye...

*(Matrimonio, 78 años ambos, dependientes, clase media baja)*

#### **4.8.6 El resentimiento de las cuidadoras hacia la ausencia del entorno**

Si bien en el discurso de las personas dependientes se observa un mayor recato a la hora de criticar las ausencias y omisiones de su entorno desde la idea de que el problema vivido es eminentemente personal, entre las cuidadoras se encuentra al mismo respecto un discurso mucho más explícito a la hora de describir una relación conflictiva con un entorno cercano hacia quien no se puede evitar albergar un resentimiento por lo se percibe como un abandono. Esta denuncia se convierte en una constante debido a la percepción de haber sido relegadas cargando con un problema que otras personas de la familia deberían compartir. Asumir los límites de la propia responsabilidad sobre el papel desempeñado por parte de cada una de las personas que conforman el entorno de la dependencia implica de manera inevitable una toma de conciencia con relación a la posibilidad de compartir los deberes derivados de las necesidades de asistencia de la persona que las precisa. Sin embargo, incluso cuando existe una comprensión por parte de la persona cuidadora respecto a su necesidad de repartir con otras personas las tareas cotidianas del cuidado (el difícil “cuidarse para poder cuidar” señalado en el anterior epígrafe), estas se encuentran con el impedimento de la disponibilidad y la voluntad del otro.

La interlocución con diversas cuidadoras ha ofrecido un evidente consenso en cuanto a la baja disponibilidad de varios parientes pertenecientes al núcleo familiar más cercano. A medida que la situación de necesidad de la persona dependiente se acentúa, la asignación de los deberes se va encajando de forma “natural” en torno a una sola figura, por lo que las personas satélites pueden permitirse de forma paulatina afianzar una relación más esporádica en la que

su bajo nivel de compromiso convierte sus apariciones en “favores” cuyo valor subraya la desigualdad de la situación al distar mucho de la incondicionalidad que la cuidadora principal está ejerciendo. Se manifiesta una queja, además, en relación con la inutilidad de los apoyos ofrecidos. Resulta muy habitual que los apoyos externos recibidos no respondan a las necesidades de la persona dependiente ni de la que cuida al no servir para descargarlas de los condicionamientos que limitan sus vidas (“*vente tú y entonces me voy yo*”), convirtiéndose así en visitas con las que cumplir con un protocolo de presencia que permita limpiar su conciencia con relación al incumplimiento de las ofertas afectivas que nuestra cultura les asigna como familiares. Los demás, en el mejor de los casos, ayudan, pero finalmente la responsabilidad sobre el cuidado y el control de la cotidianeidad de quien no puede valerse sin asistencias atañe a la cuidadora principal. Afrontar sola los innumerables momentos de necesidad del otro propicia muchas situaciones que superan la capacidad para resolver de forma efectiva los problemas que incorporan estas contingencias, alimentando de forma incesante la percepción de impotencia ante una situación que se termina por considerar exclusiva y que aísla a la cuidadora en una lucha personal e intransferible con su propio castigo (“*me siento víctima*”). El discurso de la responsabilidad sobre el cuidado se carga así de emociones contrapuestas entre la saturación más absoluta que nutre la percepción de injusticia y el bloqueo expresivo que impone la culpa inserta en el deber moral de cuidar al ser querido prescrito por el sistema de reciprocidad familiar, dejando a quien cuida al límite de sus posibilidades de aguante.

M6: La sociedad...y la familia, tú para conocer la familia que tienes, no tienes más que pasarte un caso de estos... Tienes dos cuñadas, y llaman por teléfono cada dos o tres meses, si vienen a verla es porque han venido a la joyería Coca, o han venido a la iglesia, vamos hombre... Es que esto es una hipocresía pura y dura. Hipocresía...

M10: Yo no tengo más que una cuñada, bueno, pues esa vino de la playa en Septiembre, vino a verlo, uy qué pena, cómo está mi hermano, porque hay que ver, porque sí, qué lástima, qué lástima, bueno, desde Septiembre hasta hoy no ha vuelto a llamar... Y vive aquí en Palma. Ay, es que está trabajando y tiene muchísimo, entonces está muy cansada cuando llega a su casa... Oye, que para coger el teléfono y llamar qué pasa, qué tal está mi hermano... No hace falta mucho, pues ella no llama.

M6: Es cuestión de querer.

M1: Te ves completamente sola.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Pero no lo llevas si él no quiere ir, claro. Y no quiere, no quiere porque no vas tú, entonces qué te puede ayudar tu hijo si él no quiere.

Lo que quiere que vaya yo allí con él.

Y sigue teniendo problema al lado.

O sea, que tu hijo es muy cómodo también. Yo me lo llevo siempre y cuando papá quiera, papá si no va mamá tampoco quiere ir. Entonces quién paga las consecuencias, mamá, no el hijo, mamá, eres tú la que tienes que decidirlo.

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

H2: Pero, pero, hay situaciones verdaderamente...episodios... A ver, sé que ella no es ella, pero hay momentos que no... Que como si yo mismo no aceptara esa situación, me rebelo, y después eh...recapacito y digo, hostia, digo, pobrecita, si no es ella, no es ella. Y a veces te sientes culpable...

¿OS SUENA ESTO DE LA CULPABILIDAD?

H3: Bueno, yo en el caso mío no me siento culpable, lo que me siento es víctima, doble víctima... Pero no, yo culpable no, yo lo que pasa eso sí, a veces pierdes los nervios, entre comillas, porque luego rápidamente piensas, no es ella, eh, pero sí que claro, vuelvo a repetir lo mismo de antes, es que dices, bueno, sí, no es ella, todo lo que quieras, pero yo sí que soy yo, y yo tengo derecho a tener mi vida, y a tener...y entonces, bueno, pues, pues...pues sí, pierdes los nervios, pierdes los nervios, pero vamos, pierdes los nervios un minuto, porque luego rápidamente piensas, bueno, pues a ver si tengo que ir a acompañarla a todos los sitios, es que si no voy yo, quién va a ir, pues tengo que ir yo. Por lo tanto, lo asumes y lo haces, y ya está, y es la labor que tenemos que nos ha tocado por desgracia, pero vamos..

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

¿CREÉIS QUE TENÉIS QUIEN OS ESCUCHE?

M1: No...

M7: No nos escuchan, nos dicen es que estás invirtiendo tu vida, es que tú tienes que salir, tú tienes que entrar, tú tienes que hacer, no nos escuchan, o no nos entienden, o no nos quieren entender... Yo, eso, yo quiero hablar para que me den una solución, y la solución es que salga, que entre y que deje, que la deje...

M9: O no nos valoran...

M1: Pues vente tú, vente tú...

M7: Me ponen peor...

M1: Vente tú, y entonces me voy yo...

M4: Pero eso es lo que yo he dicho antes, que eso te lo dice el que menos cerca está de la barrera...

M9: Entonces eso lo ves en tus propios hijos, es que claro, tú estás aquí todo el día metida, y entonces, tienes que salir, tienes que...

M8: Que también ayuda para que salga...

M7: Lo que ha dicho Mari, vente aquí, que le diga vente con papá, con el abuelo, vente y quédate aquí dos horas, que yo me voy, o yo, por ejemplo, bueno, a mi no me dice te tienes que ir, pero bueno, vente, vente... Que, hombre, sería eso una liberación...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.8.7 El aislamiento social**

El resentimiento hacia el entorno rebasa las quejas con relación a la responsabilidad del cuidado y se extiende ante lo que se considera un abandono de la sociedad ante un conflicto injustamente constituido en personal. La gente “*da de lado*” cuando las cosas no van bien revelando (“*a la hora de la verdad*”) a quien así se siente la “*hipocresía*” que sostiene la verdadera esencia de las relaciones en un mundo en el que nadie quiere “*cargar con los problemas del otro*”. De las amistades no se espera una ayuda en las tareas que implica la relación de cuidado, pero sí, al menos, un apoyo afectivo en virtud del vínculo que les une.

La sensación, sin embargo, es que casi nadie, sólo los más cercanos, “*quiere saber*” siquiera lo que a uno le sucede como medida preventiva que evite explicitar la falta de disposición hacia la ayuda. Nadie llama, todo el mundo se excusa y dedica comentarios conmisericordiosos que exasperan a quien observa cómo su entorno social desaparece en torno a su problema. Ello incide en una percepción de aislamiento extremo en cuanto que nadie comprende una situación que se vive como exclusiva y estrictamente personal. El sujeto se ve aislado en la incompreensión y recibe cualquier sugerencia con la sensibilidad a flor de piel, indignado ante la frivolidad de los consejos regalados “*desde la barrera*” bajo los cuales se siente juzgado por quien nada sabe. Tiende así a protegerse replegándose aun más frente a personas que, al desconocer esa suerte de vida al margen que supone la dedicación exclusiva a los cuidados, nada pueden aportarle (“*prefiero estar solo*”).



El problema, leen en los comportamientos del entorno, es “*de puertas para adentro*”, cerrando la posibilidad de pedir ayuda ante un sentimiento de desesperación que les consume día tras día. Los emotivos discursos aportados por los y las interlocutoras de la presente investigación revelan la imperiosa necesidad de romper una burbuja que envuelve al entorno de la dependencia del que forman parte sin dejar resquicios para la liberación, lo cual acentúa de forma extraordinaria los efectos perversos de esta relación de interdependencia que deja la sensación de estar enjauladas y atrapadas a las personas que lo constituyen. Se expresa una percepción de estar solas ante el mundo, de unicidad en el caso vivido, que sin duda tiene un efecto que acentúa el profundo pesar por estar “*abandonada*” a su suerte. La demanda subyacente, en consecuencia, se dirige a la necesidad de compartir esta realidad desde la asunción de una problemática común y desde la comprensión de las necesidades afectivas y expresivas que genera un guión que no sienten propio y no facilita, por consiguiente, la salida de la propia palabra.

#### LA SOCIEDAD, ¿CÓMO CREÉIS QUE COMPRENDE TODO ESTE TEMA?

Varias voces: Mal, no la entiende.

M3: Lo da de lado, simplemente. Pasan por el ladito y le dan la palmadita...

M7: Son los familiares los que se tienen que preocupar, si no la sociedad...

M6: Cuando todo está bien, entonces tu pareja está bien, no tienes ningún tipo de problema, tienes un montón de amigos, te están todo el día llamando... En el punto y hora que tienes un problema, eh, ya todo el mundo frena, todo el mundo ya, ay mira, no me atrevo a llamarte, porque vaya a ser que te moleste, porque esté durmiendo... Oye, no, si no me molesta, eh, al contrario, me ayuda, me ayuda un montón, porque hablo y porque yo al principio mi problema yo creía que era el problema ese era para mí solita, entonces yo me lo tragaba todo, hasta que ya llegó un momento que tuve que pedir ayuda, porque yo veía que aquello no era bueno, esos pensamientos, esas cosas... Entonces tus amigos, ay qué va, tú no piensas esas cosas porque de verdad que no, pero la verdad es que cada vez te llamaban menos, y cada vez ya te van quedando solamente un par de ellos, que son los que de verdad son amigos, porque son los que realmente para las buenas amistades. Te llaman, oye mira que vamos a ir... No, yo no puedo, sí, sí, tú te vienes esta tarde, o vamos a cogerlo y nos vamos a ir a tomarnos un café, o te vienes tú sola, porque se queda mi hija o mi hijo, nos vamos a ir, nos vamos a ir esta tarde, hace una tarde mala, pues tú te vas a salir de tu casa y nos vamos a ir al centro comercial, a donde sea, me da

igual, pero la cuestión es que, mira, el teléfono a todas horas sonando, bueno, pues desde hace como un par de años, el teléfono como si no existiera.

¿Y ESTO OS PASA TAMBIÉN A LAS DEMÁS?

M2: A mí sí. En mi caso también, allí no llama cada nadie eh. Y yo los días que tengo, estoy llamando constante. Estoy librando, estoy llamando.

M1: Qué pena...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

H3: ... sí, sí, no me lo expliques que ya lo sé. La gente no se hace cargo del tema, y los amigos, los muy amigos sí, pero los que no son muy amigos pues, con los que salías a comer, a cenar, tal y cual, pues ya ves cómo algunos, claro, lógicamente, a nadie le gusta salir con alguien que no es divertido, y que no te lo pasas bien y tal, pues dices, joder, yo para ir a comer con vosotros que no me aportáis nada, me voy a comer yo solo o lo que sea, ¿no? Y yo ya sé que vosotros sois buenas personas y todo, pero como no me vais a aportar nada y lo voy a pasar peor con vosotros que solo, pues me voy solo, entonces... Este es mi problema, de puertas adentro, es que no lo puedes sacar, es de puertas adentro.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M10: Cuando tienes un problema de este tipo, pues la verdad es que nadie quiere hacerse partícipe de ese problema, de lo que tú tienes en tu casa, lo que tú tienes en tu entorno en ese momento, pues todo el mundo, ay qué bien, qué feliz, y qué a gusto y qué bien estamos en la calle, pero no me cuentes tu problema, porque tu problema a mí me va a poner triste y no me interesa...

M7: Porque yo también tengo los míos, dicen.

M10: Tienes un entorno que eso ya... Tienes un problema que ese problema ya no es agradable, no es agradable salir y tomarte un cafelito con él. No es agradable [...] Sí, porque uy qué bien, qué gusto, qué bien estamos porque toda va bien, todos estamos bien más o menos, y nos vamos a ir este sitio, nos vamos a ir a este otro, pero no me cuentes tu problema...

M5: Esa es la frase. Irse de copas, todo muy bien, pero a la hora de verdad, ya son problemas.

[...]

M7: ...pues... Un vaso de agua que necesite, una pastilla, se la tienes que llevar. Y eso no puedes salir, como a mí me dicen muchas veces, sal y te despejas. Digo, vale, ¿cómo me voy a despejar dejando a una persona...?

M6: Consejos...esos son los consejos de la persona que no tiene nadie a su cargo.

M5: El que ve desde la barrera

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

#### **4.8.8 La incomprensión social**

La soledad, por lo tanto, aparece como uno de los diversos efectos de una cuestión de más amplio alcance que se define en el aislamiento al que se ven sometidas todas las personas implicadas en relaciones de dependencia como consecuencia de la incomprensión de una cultura que no parece querer afrontar de cara los problemas que acarrea. La denuncia afecta a todos los niveles relacionales de los sujetos y se eleva hasta la sociedad en su conjunto. Dependientes y cuidadoras reclaman una mayor visibilización que ayude a la toma de conciencia sobre una realidad que, recuerdan, le puede “*tocar*” a todo el mundo (y que, de hecho, por pura estadística, nadie puede tener muy lejano).

Señalan con ello de manera implícita la insensatez inscrita en una cultura que, en la negación de los sinsabores que encierra la vida (la muerte, la enfermedad...), “*no prepara*” a los sujetos de cara a situaciones que no tienen nada de anormales y que, sin embargo, son recibidas desde la absoluta carencia de recursos para afrontarlas debido a la falta de previsión. Los problemas, exponen, “*siempre se ven ajenos*” y los conflictos que implican las relaciones de dependencia son desplazadas al terreno de lo “*impensable*”. Estas afirmaciones disparan al centro de la diana y definen el origen mismo de buena parte de las indeseables situaciones que venimos relatando, dado que reclama una toma de conciencia que “*normalice*” la diversidad de condiciones de vida que las diferencias funcionales de cada sujeto pueden generar en su entorno cercano. No existe posibilidad de mejora en la actual situación de la dependencia mientras no se comprenda la trascendencia de este axioma. La discapacidad debe ser normal y “*natural*”; debe formar parte la visión compartida del mundo, esto es, la cultura, en la sociedad en la que sucede. Todos los problemas que conlleva emanan de la anormalidad que provoca su negación: el respeto resulta imposible sin la comprensión; la empatía no tiene objeto si no se reconoce a un otro; compartir es improbable si lo que se comparte no es común (de la comunidad); la accesibilidad parece impensable si quienes diseñan los espacios desconocen otras formas de relación con el entorno... La igualdad ante la posibilidad de generar un proyecto de vida satisfactorio, en definitiva, no es posible mientras no se reconozca la diferencia que la compone.

Por ello, finalmente, se señala la necesidad de que la problemática de los cuidados trascienda su delimitación como una cuestión privada cuya responsabilidad recae sobre las familias para pasar a ser contemplada como una cuestión social, política, en la que se define un sistema de derechos que no debe fomentar la exclusión. No hay solución sin integración y para ello se precisa trastocar la base, los conceptos mismos, desde el trabajo conjunto a largo plazo de todos los niveles de la sociedad. No habrá normalidad si la diferencia que la conforma no es regulada (si no forma parte de las normas que instituyen esa normalidad). Ello no conlleva contar con derechos diferentes (*“no queremos tratos de favor”*), sino considerar la habilitación de vías que prescriban la posibilidad de ejercerlos desde situaciones diferentes. Se alude al respecto al ejemplo que proporciona la exitosa integración de las personas con Síndrome de Down como modelo a seguir, dejando claro con ello que para este cambio no se cuenta con la iniciativa de las instituciones, cuya respuesta reguladora sólo llegó como reacción a la presión y el trabajo de la sociedad civil mediante la articulación de sus demandas. Tarea compleja, vasta y prolongada que se plantea como el gran reto de una sociedad que, a día de hoy, como queda claro a través de lo expuesto, fomenta la exclusión hacia una porcentaje importante (y en crecimiento) de la población que la compone.

M3: No, eso a quien le toca, le toca.

M1: Eso es de lo peor que le puede tocar a una persona. Yo creo que es lo peor.

A QUIEN LE TOCA, LE TOCA. ¿QUÉ ES ESO?

M1: Que a quien le toca se tiene que aguantar.

M3: A esta mujer le ha tocado tener 6 hijos, y le ha tocado. Esta mujer tiene 6 y le ha tocado.

M1: Y se tiene que aguantar.

M3: Y nosotros cuidar de nuestros padres...

M1: Por eso tendría que haber más humanidad de la que hay. Porque no todo el mundo la tiene. Y decir, vamos a apoyar al que más lo necesite.

M7: Y nadie estamos libres de nada, eh. En cualquier momento te puede cambiar la vida...

M1: Hay gente que se cree, ¿a mí me va a pasar eso? A mí no, al de al lado.

M8: No, es que eso no lo piensas. Es impensable. Yo jamás pensaba eso [...]

M7: Sí, pero los problemas siempre se ven los ajenos, los tuyos crees que nunca van a llegar, eso sí es verdad. No estamos concienciados en eso.

M8: El que se monta en un coche y dice, yo voy a llegar, ¿a mí qué me va a pasar?

M7: Pero si tú vas a reuniones donde la mayoría ha sido accidentes de tráfico, seguramente te montas en un coche y piensas, por dios, mira, a mí me puede cambiar la vida...

[...]

Y ADEMÁS DE LA AYUDA PROFESIONAL, HAY ALGO QUE ES COMO EL HABLAR SIMPLEMENTE HABLAR Y ESCUCHAR...

Varias voces: Sí.

M8: Pero no tienes con quién. No sabes con quién hablar.

M3: Pero eso tiene que ser que te lo busques tú...

[...]

M2: ...qué pasa, ella lo ha dicho, el cuidador está aislado.

EL CUIDADOR ESTÁ AISLADO.

M7: Porque no nos preparan. La sociedad no prepara para esas cosas...

¿CREÉIS EN QUE LOS VALORES ACTUALES DE LA SOCIEDAD TIENE ESPACIO EL CUIDADO?

M7: No, no. No le dan mucho, porque si le dieran mucho, estaríamos más concienciados todo el mundo.

M5: Y más arropados.

M2: Exactamente, estaríamos más arropados, lo mismo que vemos ahora a niños con síndrome de Down, los vemos normal... Que antes, como decía ella, que los encerraban, que tal y cual, por qué, porque la sociedad ya se ha encargado de que esos niños vayan *palante*, y que nosotros lo veamos como personas que son, pero en estos casos no, no...

M7: Pero si hay que pedirle a alguien, es a la sociedad que conciencien.

QUE CONCIENCIEN. ¿Y CÓMO CREÉIS QUE SE PUEDE CONCIENCIAR LA GENTE?

M8: La política lo puede hacer.

M2: Hablándoselo, explicándole lo que hay en el mundo. Porque seguro que... Los de síndrome de Down, los vemos ahora normal y natural en la sociedad porque sus padres, seguro que cada padre y cada familia de cada niño, son los que han ido empujando para cambiar la forma de ser, segurísimo, los políticos no han cambiado eso. Lo han ido cambiando las familias.

M1: Los políticos pueden hacer mucho, y la culpa de todo la tienen ellos. Yo estoy indignada, yo me he *jartao* de... Mira, no me digas a mí que no.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M2: Pero cuanto tú dices... Fíjate, a mí me parece muy interesante también, cuando dices, yo lo que necesito es sentirme normal, ¿no?

H1: Integración...

M2: En realidad, lo que yo creo que estamos hablando, que es una expresión que hemos usado todos o mucha gente del mundo de la discapacidad en algún momento... "normal" en realidad es lo que uno no se puede sentir, no sé tú, digo yo, digo yo. Digo, que lo que precisamente uno no es, es normal, en el sentido biológico, pero sin embargo yo también lo uso, y lo he usado y lo he visto usar muchísimo en reuniones de padres y de todo. Pero quiero decir, que a mí me parece que ahí lo que estamos pidiendo no es tanto la normalidad en el sentido de ser igual que el otro, sino de tener la carta de ciudadanía igual que el otro[...] Sí, de oportunidades y de ser, o sea, de que no te arrinconen, de que no sientan, de que no te empujen, de que no te...de que te dejen hablar, yo qué sé, de que tú puedas relacionarte en términos de igualdad, pero no me refiero igualdad biológica, sino en términos de igualdad de ser uno mismo...

M1: Igualdad de oportunidades...De derechos...y de todo.

[...]

H1: Es el día a día. Ya una vez... Hasta a eso te acostumbras...

M3: Pues eso, eso es lo que no hay derecho, que tenga que ser el día a día, ¿no?, digo yo, me parece a mí...

M1: ...es que es un derecho fundamental...

M3: ...que sea natural, como el aire...

H1: Que fluya, ¿no?

M3: Que no tengamos que pedir, no, por favor, no nos pongáis un peldaño aquí delante...

M1: Claro, es que muchas veces no pedimos tratos de favor, sino tratos de igualdad...

H1: De exigir derechos...

M1: Yo no quiero que me salga más barato ir al cine, lo que quiero es ir al cine y ponerme donde me dé la gana. O sea...no en primera fila ni en una esquina apartada. A lo mejor no donde me dé la gana, pero que haya un sitio que yo pueda estar sentada al lado de la persona con la que voy.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

## 4.9 LA FORMACIÓN Y EL APOYO EN LOS CUIDADOS

***“Cuando te llega esto, te llega de golpe y tú no estás preparado ni tienes formación ni nada... te lo tienes que comer tú solo”***

La apuesta por una formación que genere grupo frente al aislamiento y la carencia de recursos para afrontarla de manera informal

### 4.8.1 Aprender a cuidar

La anormalidad con la que es tratada la discapacidad y, por extensión, las relaciones de cuidado que puede implicar, conlleva que el aterrizaje de la dependencia en un entorno suele encontrar a quienes serán a la postre las cuidadoras principales huérfanas de herramientas para afrontarla. Los relatos en torno a los inicios del cuidado subrayan la profunda contradicción que asienta el actual afrontamiento de las situaciones de dependencia por parte de la sociedad. Al tiempo que las mismas, como se viene señalando, carecen de un estatus de reconocimiento (a la diversidad, a las labores de reproducción como parte de la producción, etc.) adecuado a las implicaciones que conllevan, su tratamiento se abandona a la disposición de los entornos que se ven conformados por ella. La combinación de una cultura que no integra la diversidad junto a una conceptualización del cuidado como forma de afecto que obvia la capacitación que precisa su asunción cristalizan en la llamada informalidad desde la que se configuran algunos de los trágicos e inaceptables escenarios descritos hasta el momento. El modelo de cuidados informales se revela, de base, como la antítesis de las condiciones precisas para el buen cuidado, y sólo la abnegada dedicación de quienes lo sustentan revierte un planteamiento que de inicio se dispone en su contra.

Comenzar a cuidar supone un itinerario recorrido a tientas por sus protagonistas, que rápidamente descubren desde su falta de preparación técnica y psicológica de cara al afrontamiento de la situación que el cariz que adquiere su relación nada tiene de informal. Encierra para las cuidadoras la inmediata supeditación a los mismos ritmos y limitaciones que afectan a la persona objeto de sus cuidados, por lo que la percepción del advenimiento de una nueva manera de ordenar y comprender la cotidianeidad se va produciendo de forma paralela a estos cambios. Se describe así un proceso de adaptación paulatina a una situación en constante evolución que facilita una asunción progresiva del papel que se está desempeñando y que sólo permite percatarse a posteriori de las consecuencias que tendría sobre el proyecto

de vida en marcha. Este proceso de adaptación continua a nuevos imperativos conlleva la necesidad de un aprendizaje adecuado a las necesidades requeridas por parte de la persona dependiente y a las posibilidades de la persona cuidadora desde su estado físico y desde las ayudas técnicas disponibles. Los inicios se relatan siempre atravesados por el estupor ante una situación desconocida hacia cuya gestión las personas cuidadoras no se sienten preparadas. Se va produciendo una instrucción informal y eminentemente autodidacta en la que se aprende “*a golpes*”; a base de experiencias exitosas y accidentes (“*a ver qué sale*”); a través de consejos externos y en el diálogo con la persona afectada cuando este es posible. Las implicaciones de este proceso son diversas, ya que no sólo consiste en aprender a ejecutar determinadas acciones, sino en interiorizar por completo los problemas del otro para su desempeño cotidiano de forma que se puedan pensar desde su relación con el entorno las posibles estrategias de realización de las actividades que componen la vida diaria. Obtener una silla de ruedas requiere adaptar el espacio doméstico para posibilitar su circulación; carecer de tecnologías que faciliten, por ejemplo, levantar a la persona de la cama, incita la necesidad de improvisar “*trucos*” no siempre efectivos de cara a su ejecución. Desde unas y otras perspectivas, el discurso de las cuidadoras con relación a su proceso de aprendizaje revela una experiencia de incertidumbre en la que se echan en falta no sólo destrezas, sino también un itinerario que permita comprender el sentido de lo que sucede dentro de un proceso que se definirá en el largo plazo. Se denuncia, en consecuencia, la percepción de desamparo (“*te lo tienes que comer tú solo*”) por parte de unas instituciones en las que no encuentran sistemas de apoyo y acompañamiento gratuitos para quien no cesa de hacerse preguntas.

¿CONSIDERÁIS QUE ESTÁIS BIEN PREPARADAS PARA CUIDAR?

M6: Yo sí.

M3: Yo sé.

M5: Yo creo que hago todo lo que puedo, pero preparada...le cuesta a una bastante.

M2: Yo, en mi caso, yo tenía 24 años cuando nació José Manuel... Antes no es como ahora, que se tiene un hijo a los 30, antes lo tenías a los 21 como yo tuve al mayor, y tú estás formando una familia, ya tienes un hijo, pues vamos a tener otro, estás formando una familia y te encuentras que te está diciendo un médico, con un niño con 4 meses que tiene una lesión cerebral que no sabe... ¿Qué preparación vas a tener tú?



M1: Sobre la marcha...

M2: Y luego tantas y tantas cosas que se te presentan... cómo actúo, qué hago, si con un niño entre comillas normal ya es difícil, con nuestros hijos se nos presentan tantas cosas complicadas, qué hago, cómo actúo, qué debo de hacer...con un hijo con discapacidad, ¿cómo lo hago? ¿Y a quién le pido? Y ahora parece que están las cosas...

M3: Aprendes a base de palos...

M6: La necesidad te hace aprender... Yo he tenido que aprender hasta cosas de enfermera, eh,. Yo estoy sondando a mi niña cada tres horas desde que tenía 8 meses y tiene 27 años, día y noche cada tres horas, poniéndole la sonda. Y como eso no es solamente, ella tiene hidrocefalia también, tiene una válvula en la cabeza, esa válvula iba mal, ha tenido muchos problemas y tuve un año cada dos horas, un botoncito que tiene, pulsándole esa válvula para que esa válvula funcionara...

[...]

M5: Cuando te llega un problema así gordo, es que te ves tan metida en el problema como que...

[...]

M3: Nos hacemos cargo de una persona sin enseñarnos cómo vivirlo, de manera que no tengamos estos síntomas...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

¿CÓMO FUE ESE PROCESO DE APRENDIZAJE INICIAL, HABRÍAIS IMAGINADO CUANDO EMPEZÓ QUE OS IBAIS A VER EN LA SITUACIÓN EN LA QUE ESTÁIS AHORA?

H1: Salió...espontánea.

H3: Esto es una cosa que es totalmente inesperada, porque yo iba...cuando estabas hablando, estaba pensando, por ejemplo, cuando tienes un hijo, cuando estás preparado para ser padre, pero de alguna manera si sabes que quieres tener un hijo, pero cuando te llega esto, te llega de golpe y tú no estás preparado ni tienes formación ni nada. Y luego hay otra cosa también, yo no sé si hay instituciones o algo que preparen para esto, pero yo creo que no, porque yo en los pasos que he dado con psicólogos, neurólogos que ha hablado y tal, bueno, pues un poco que te lo tienes que comer tú solo. Incluso esto que estamos haciendo nosotros, no de ahora sino de donde van nuestras mujeres y su suegra, pues es una cosa que sí, que es de la fundación de la Pedrera, pero es una cosa que es privada, porque te la tienes que pagar tú, si tienes para pagarlo bien, y si no, no va. O sea, que no es una cosa de decir, es que tengas ayudas y tal, no, no...

¿Y CREÉIS QUE DEBERÍAIS RECIBIR FORMACIÓN, NO SOLO VOSOTROS, CREÉIS QUE PARA TODA LA GENTE QUE EN EL FUTURO PUEDA EMPEZAR A ENTRAR EN ESTA SITUACIÓN...?

H3: Sí, yo creo que sí.

H1: Sí, sí.

H2: Todo esto conlleva a un desembolso económico que...

H3: Claro, porque mi mujer misma, como trabajó para la familia, ella no tiene, no tiene, no cobra paga ni nada. O sea, aquí, en mi caso, se vive de la pensión mía, y las pensiones todo el mundo sabe más o menos cómo son.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

Pero le cogían los trucos... Si yo por ejemplo estaba sola para darle el desayuno y esas cosas, pues, ¿qué haces? En la cama. Yo no le puedo levantar así pero, desde el cabezal de la cama, le cogía a la pobre de aquí o, si no, con la entremetida de unas sábanas que hay de esas...

SÍ, QUE TE AYUDAN A LEVANTAR.

Eso, me ayudaba a levantarlo. Entonces, la aseaba y eso en la cama. Eso ya cuando estaba más encamada. La aseaba en la cama y eso y luego, sí, vas cogiendo... Mira, lo primero fue un trambobazo que dices: “¿Por dónde?” Que te encuentras que es un gran problema. Al principio, ¿con qué te encuentras? Porque no sabes ni cómo manejar. Imagínate una silla de ruedas en esta casa. Hicimos lo del baño, poner corredera en la puerta para poder entrar y Diputación nos dio una silla y cosas de esas. Unas cosas que te encuentras con unas trabas en las casas de hoy, que hoy en día dices: “Madre mía, la bañera no la quiero ver”; que no es que luego, porque tienes que empezar la obra cuando tienes el problema.

*(Mujer, 67 años, cuidadora, clase media baja)*

M1: Sí. Hombre, vas aprendiendo a golpe de a ver qué sale de aquí.

M1: Sí. Dándote tortas.

H1: Muy necesario, sí.

M1: Y a veces creando situaciones muy conflictivas de las que ya no sabes salir y ya se ha creado el conflicto. Y entonces dices, “bueno la próxima vez vamos a intentar hacerlo de otra manera porque así no ha funcionado”. Vas a golpe de mata. Totalmente.

H1: Sí, es muy necesario. Yo, por ejemplo, mi madre, enseguida por la unidad de demencia del hospital, ellos me han aconsejado varias maneras de comportarme. Para no sacarla de sus casillas.

M2: Claro. Yo es que creo que eso es importante, es lo que te iba a decir. Yo creo que es más importante en los cuidados psicológicos. Que allí es cuando solemos desconocer absolutamente las herramientas que podemos utilizar, ¿no? De persuasión o de yo qué sé. Seguro que hay herramientas. Que yo no he estudiado eso. Entonces, allí yo sí necesitaría un apoyo mayor porque puedes tener toda la imaginación del mundo, todo el entrenamiento del mundo en otros aspectos, pero como eso es la primera vez que se te da... Pues...

H1: Sí, pero porque lo pregunté yo, ¿eh? Porque si fuera por ellos...

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

#### **4.9.2 La necesidad de apoyo y acompañamiento formativo**

Esta situación delata una severa carencia en relación con los planteamientos actuales respecto a la intervención sobre estos entornos al subrayar la acuciante necesidad de una enseñanza formal en la que se realice un seguimiento continuo y adaptado a las situaciones particulares de cada entorno (*“nos hacemos cargo de personas sin enseñarnos cómo vivirlo”*). De hecho, la respuesta ante la sugerencia de esta posibilidad genera una respuesta positiva unánime entre las cuidadoras. En ese sentido, la descripción de la formación imaginada incide con vehemencia en la necesidad de que tenga un carácter continuo, si bien marcando un especial énfasis sobre los comienzos del proceso. Esos inicios representan el momento más sensible dado que en él se establecerán las bases de una relación cuyas potenciales trágicas derivas venimos analizando, por lo que el diseño de programas de intervención desde un sentido preventivo aparece como una opción de gran potencia que permitiría atajar problemas que, cuando están consolidados, precisan mediaciones mucho más difíciles y costosas. Se destaca asimismo el valor del acompañamiento como un proceso que permite atenuar el malestar provocado por los temores de la incertidumbre. Entre los discursos recabados aparecen relatos por parte de personas que encontraron, tras largas pesquisas (la información no parece, según explican, disponible para quien la busque), informaciones por parte de diversos profesionales con relación al devenir de sus situaciones. Los conocimientos adquiridos a través de ellos, remarcan, supusieron un punto de inflexión en su experiencia como cuidadoras. La comprensión les hizo *“más fuertes”*, *“tranquilizándolas”* ante el escenario que se les planteaba al permitirles entender el significado de lo que afrontaban y atajar futuras situaciones. Los consejos y las explicaciones son altamente valorados porque en la capacitación se encuentra, más allá de las posibilidades de proveer un mejor cuidado, la atenuación de la incógnita cotidiana que sostiene en estado de inquietud a la cuidadora. La

falta de herramientas sucede en el día a día ante cada situación inédita planteada, por lo que de la formación se espera un sistema de apoyo que, idealmente, contase con una disponibilidad constante (resulta elocuente la propuesta surgida en torno a la posibilidad de que existiese teléfono de atención a la dependencia) que permitiese acudir a ella en el momento que se presentase cada conflicto. Queda claro, en cualquier caso, que la percepción de necesidad de formación se representa en la posibilidad de compartir los cuidados, aunque sea en su peso más simbólico (y, por ello, trascendente), como vía de atenuación de los temores suscitados por el aislamiento y la incomprensión social.

M8: Que en el momento que te pasara una cosa de estas, pues alguien que te dijera, pues te va a pasar esto, o que te explicara, te dijera...

M7: Información.

M8: Que no sea todo a base de palos, de ir aprendiéndolo a base de sufrimiento...

M7: Claro, pero si te lo vas encontrando a trompicones...

M1: A mí es que me ha salido, las etapas que ha tenido mi cuñada, han sido la de la agresividad, la de esto, lo otro, y yo lo he ido entendiendo...

(hablan a la vez)

M7: Si no lo aprende, ella quién se lo dijo, o lo aprendo o lo aprendo.

M3: Cada día tienes una cosa...

M7: Son improvisaciones...

[...]

M6: Pues mira, antes de hacerme cargo de mi cuñada, la tenía su hermana. Y vino una psiquiatra de Gerona, en Alzheimer, en el centro de las personas que tienen Alzheimer, la contrataron y yo fui a un curso, y después he ido a más cursos, y yo he visto más bien que me ha salido a mí eso. Todo lo me dijo a mí la psiquiatra me fue saliendo, las etapas que tenía ella, de agresividad, de no querer más que estar en la calle, de llegar a su casa y no conocerla, y volverme yo para atrás porque ella no la conocía... Pero, y agresiva, con cerrojos por todos lados, porque es que se iba... Pero mira, me ha ido haciendo tan fuerte, y yo tengo ya una capacidad, yo llevo esto con una alegría, que aunque yo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M1: Sí, yo también fui a una asociación. A raíz de estas cosas, de este verano, dije voy a intentar que alguien me asesore de alguna

manera. Porque sí, tú vas haciendo las cosas como te van saliendo pero dices, a lo mejor hay pautas que se puedan seguir. Y sí es verdad que fui a una asociación de estas de Alzheimer, básicamente, y bueno allí me fueron contando “esto que te ha pasado, intenta que la próxima vez, hacerlo de esta forma porque seguramente vaya a ir mejor”. Entonces, te dan algún consejo que no te viene mal. No te viene nada mal. Y tú también te tranquiliza, porque piensas que lo que has hecho “madre mía, lo he hecho lo peor del mundo” o “¿cómo he podido hacer esto?” y luego te tranquilizan, te dicen “oye, que esto es muy habitual, que la forma de reaccionar a veces, reaccionas como que”... O sea, que te hacen que tú no te sientas...

M2: Pero sí que se podría dar un teléfono de esos, como el de la esperanza, de atención al mayor, ¿no?

M1: Estaría bien.

*(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)*

Todo. Entonces, las gracias te las tengo que dar a ti yo porque unas cosas que no he hablado y eso... Perdona que haya llorado pero...

**¿PERO CÓMO ME VAS A PEDIR PERDÓN PORQUE HAYAS LLORADO?**

Pero que la terapia la he hecho yo y mira, igual me encuentro mejor y todo.

**PUES ME ALEGRO MUCHO Y ME PARECE MUCHO MÁS IMPORTANTE QUE CUALQUIER ESTUDIO SI ESTO TE HA SERVIDO PARA SENTIRTE MEJOR.**

Sí, y me parecería genial que mandarais a gente. Yo te digo por lo de mi hermana, por ejemplo, que está en el gerontológico, pero igual las ayudas y eso, bien. Pero igual en un momento dado, como dices, cuatro días con una persona, tener gente que... Los cuatro días primeros, para enseñarle cómo haces para no cometer errores, que te haces tú daño y le estás haciendo igual a la persona que no sabe protestar. Si le haces una cosa, que le estás causando un dolor, e igual no sabe...

**¿Y QUÉ TE PARECERÍA QUE HUBIERA UN SERVICIO QUE FUESE PARA LOS CUIDADORES Y DAR UN POCO, PRECISAMENTE, DE APOYO? PORQUE ES UN ESFUERZO TAN GRANDE QUE, CUANDO SE TERMINA, EN GENERAL A LA GENTE LE DEJA UN DOLOR Y UN VACÍO.Y QUIZÁS QUE TUVIERAS LA POSIBILIDAD DE HACER UN TIEMPO DE TERAPIA PARA PODER DESCARGAR Y COLOCAR LAS COSAS...**

Pues me parecería bien porque a mucha gente le vendría bien. Pues sí. Igual soy que no hablo, me quedo con otra cosa, me distraigo en otra cosa, que no es lo bueno, que igual lo tienes

dentro. Y, lo que te he dicho, contigo me dicen que tengo que hablar y me voy más para atrás, pero que luego te sienta bien. Entonces, yo pienso que para la gente y además no todo el mundo tiene mi carácter que sería muy bueno.

*(Mujer, 50 años, cuidadora, clase media)*

#### **4.9.3 La demanda de un modelo integral de formación, terapia y apoyo mutuo**

De la formación se esperan soluciones que respondan a los conflictos que plantea la experiencia del cuidado, por lo que no extraña que los discursos de las cuidadoras informales, ante la invitación a diseñar un modelo de apoyo de cara a sus situaciones, hayan dibujado la posibilidad de un sistema dirigido al abordaje de los que identifican como sus problemas principales: la saturación y el aislamiento. Proponen, sintetizando sus aportaciones, un modelo integral de formación, terapia y apoyo mutuo mediante la conformación de grupos de trabajo supervisados en los que poder compartir desde las experiencias personales. Bajo este modelo se sugiere la expectativa de abarcar diversas dimensiones conflictivas relacionadas con su situación. En primer lugar, por lo que supone el sentido estricto de la enseñanza en cuanto que podría proveer de herramientas de las que se carecen de cara al afrontamiento de las situaciones cotidianas que se presentan. Se valora, en ese sentido, que el aprendizaje sea pragmático y empático, que surja de la experiencia (*“enseñar al cuidador es esto...no libros”*). En segundo lugar, con intenciones más amplias, porque en su posibilidad se plantea la expectativa de una liberación expresiva a través de la puesta en común de problemáticas que el aislamiento hace sentir únicas y personales. Se anhelan escenarios en los cuales poder expresar y compartir desde la experiencia común frente a la incompreensión encontrada entre quienes no conocen las problemáticas cotidianas que encierra la situación que viven las cuidadoras. La posibilidad de debatir quejas, frustraciones o incertidumbres en un escenario comprensivo y empático aparece por ello como el mejor escenario de aprendizaje posible, definiendo con ello un sentido hacia la formación que implica no sólo incorporar mecanismos de respuesta ante lo que le sucede al otro sino, principalmente, hacia uno mismo en su vivencia de un proceso de gran intensidad emocional (*“Yo pienso que me tengo que moderar muy mucho...calmarme... y para eso hay que asistir...”*).

Esta propuesta invita, además, a pensar otras soluciones que indirectamente aportaría este formato. El éxito de programas específicos en los que han participado algunas de las personas entrevistadas, del cual ya se dio cuenta en el epígrafe dedicado a la saturación de las

cuidadoras, permite afirmar sin ambages la capacidad de reversión de la situación que ofrece la posibilidad de compartir las experiencias personales entre pares. Ante los bloqueos expresivos suscitados por la culpa y la obligación que incorpora el desempeño de unos roles evidentemente insatisfactorios, la expectativa de compartir sentimientos contradictorios insinúa un potencial crítico como primer paso hacia una emancipación; posibilita una liberación expresiva que refleja una toma de conciencia con relación a la necesidad de tomar las riendas de la propia vida cuando esta es negada. De hecho, la realización de las entrevistas y de los grupos de discusión de la presente investigación supuso, como fue señalado a su finalización en casi todos los casos, una suerte de terapia debido a la oportunidad que propició para liberar pensamientos contenidos ante un desconocido que desde su supuesta profesionalidad no sometería a juicios morales sus valoraciones (*“necesitamos hablar”*). La idea de pensar la formación como un espacio de terapia y apoyo ante la ausencia de ayudas de otra índole, por lo tanto, parece presentarse más ajustada a las necesidades de quienes cuidan que la recepción de una mera información teórica. A la pedagogía y la terapia se suma, por último, un sentido pragmático añadido en cuanto que estas reuniones se imaginan en centros públicos en los que poder dejar de forma simultánea a sus familiares, ofreciendo una liberación momentánea intensamente deseada. Se indica así incluso un posible tercer sentido de cara a estos grupos vinculado a su capacidad de generar un espacio asociativo en el que intercambiar ayudas o desde el que fortalecer su posición de cara a la reivindicación de sus derechos y a su visibilización en el espacio social. El registro de todas estas propuestas señala, en definitiva, la posible construcción de un modelo colectivo de respuesta desde los entornos de dependencia a sus propias necesidades que inspira la imaginación de una mejora sustancial en sus situaciones. Un modelo formativo empático con potencial asociativo que, si bien no se trabajó tanto en las sesiones con personas dependientes de manera que no surgió de forma explícita en los discursos de estos, parece perfectamente adaptable a sus situaciones dado el sentido compartido de buena parte de las problemáticas que su diseño podría tratar de afrontar.

H3: Bueno, yo ya lo he dicho dos o tres veces. Primero, a ver, la ayuda, si hubiera dinero en los gobiernos, pues sería ayudar al cuidador, no enseñarlo, sino ayudar al cuidador y de alguna manera compartir ese cuidado. Y sino, pues formar grupos o algo en los que alguien profesional pues pudiera marcar unas pautas, o decir, no sé, pues por ejemplo, yo he visto por televisión o en películas, cuando hay aquello que hacen las reuniones estas de alcohólicos anónimos y tal y cual, bueno, allí hay una persona, primero cada uno explica

su problema, y después les orienta cómo tienen que enfocar el problema. Pues yo creo que enseñar al cuidador es esto. Primero, saber qué tipo de cuidadores hay en un grupo, y luego después darles una pauta. Pues mira, yo creo que tú lo que tendrías que hacer, cuando te pasa esto, es en vez de reaccionar como reaccionas, pues tomártelo de esta manera, tomártelo de esta otra. Entre otras cosas, porque a veces desde la distancia las cosas se ven más claras, entonces yo creo que eso sería la manera de enseñar al cuidador, porque con un libro o con un programa de televisión no, no, no...(...)... Y también porque...no sé, eres consciente de que tú tienes un problema, pero hay otro que lo tiene más gordo, otro que pasó por lo que tú tienes ahora, y reaccionó de una manera, lo enfocó de otra manera y tal, y digo coño, sí, y no sé...

H2: Yo tengo un temperamento muy...así...o sea, con estas personas no se puede ir con prisas, porque no puedes, entonces yo, venga, coge tal cosa, pues a veces...ella no lo ha entendido y yo ya me adelanto, pam... Yo pienso que me tengo que moderar muy mucho...calmarme...

H3: No lo sabemos hacer...

H2: ...y para eso hay que...hay que asistir a...(())... Son vivencias que te reconfortan... la situación, los problemas que tenemos aquí...pues bueno, más o menos son comunes, pero bueno, cada uno los enfoca de una manera. Unos tienen un temperamento más pausado, otro es así, más, más... Y lógicamente las reuniones estas así, desde...no sé, formativas, para cómo afrontar estas situaciones de bueno, de episodios a veces de...

H3: Yo creo que una ayuda por parte de las instituciones, donde a estas personas se las pudiera llevar, pero no para aparcirlas, sino para que las hicieran hacer cosas, manualidades, canciones, yo qué sé, estimularlas de alguna manera. Y luego otra, pues orientar, en estos mismos sitios, poder hacer charlas para orientar...esto, porque lo demás...

H1: Sí, yo vería bien poder hacer nosotros unas charlas.

H2: Sí, sí...eso, eso.

H1: Que las pudiéramos dejar más rato.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

M7: Mira, también hay una forma, se hacen asociaciones por cualquier cosa, de todo se hacen asociaciones. ¿Por qué no se puede hacer una asociación del cuidador?

¿ASOCIACIÓN DEL CUIDADOR?

M7: Sí, ¿por qué no?

M3: Sí, lo hay de diabetes, lo hay de Parkinson, lo hay de...



M7: Y que vengan personas que están preparadas y den charlas... ¿por qué no?

M5: Una buena idea.

M7: Porque a lo mejor los que estamos... Pero esto no se va a acabar nunca.

HABLANDO DE AISLAMIENTO, PARECE QUE TENDRÍA A LO MEJOR UN POCO DE SENTIDO, UNA PROPUESTA ASÍ, ¿NO? DICE, SI ESTAMOS AISLADAS...

M8: Compartimos...

M7: Claro, se puede compartir y eso también es un alivio, porque compartiendo experiencias también te ayuda.

M7: Y de ahí se pueden sacar, qué te digo yo, voluntarios. Que yo tengo ir mañana al hospital, y que no tengo con quién dejar a mi hijo, y que dentro de una asociación que haya personas, atraer a la gente y decir, oye mira que yo necesito mañana dos horas, quién puede, mira, quién está disponible, pues yo...

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

Que yo entiendo que es duro, ahora, una residencia de día, vamos un centro de día de duro nada, ¿no has mandado a los hijos a la escuela, al colegio?, pues a tu marido igual. Y tú podrías tener esa libertad desde las 10 de la mañana a las 6 que vuelve para estar tranquila, para ponerte a hacer ganchillo o punto de cruz o lo que te guste sin que esté el otro dándote la murga, y () lo ha dicho muchas veces, yo tampoco quería mandar a () y desde que la mando, ojalá lo hubiera hecho antes, lo ha dicho ().

*(Grupo cuidadoras mayores, clase media baja, ámbito urbano)*

A un cursillo estoy yendo ahora, hace un mes que he empezado, de ayuda familiar.

Es de una psicóloga. Sí, de ayuda para familiares, de gente que tiene enfermos y vamos las mujeres. Depende, hay señores también que van que tienen a la mujer mala y entonces te va diciendo cosas. A mí, hasta ahora, pues no sé, hay cosas que tengo ya cogidas pero siempre tienes...

Sí, pero el simplemente ver que hay más gente que está como tú, hay gente que está peor y eso viene bien.

¿ESO AYUDA, COMPARTIR CON OTRAS PERSONAS QUE TIENEN LA MISMA PROBLEMÁTICA?

Sí, voy de gusto cada quince días de las tres media a cinco o cinco y cuarto. Y bien, estamos diez o doce. Ahora han empezado tres nuevas y tiene problemas con el marido una, que tiene el marido muy difícil, ha sido muy así y tiene problemas de que el marido no

la obedece y no le hace caso. Ves estas cosas y dices: “Jolín, está mucho peor que yo”.

Sí, como dicen, mal de muchos, consuelo de tontos.

*(Madre e hija cuidadoras, 77 y 44 años, clase media baja)*

HACÉIS ESTO DE HABLAR ASÍ NORMALMENTE? ¿ECHÁIS EN FALTA TAMBIÉN TENER ESTE TIPO DE CONVERSACIONES?

H1: Sí, porque no hay, no hay nadie así... no hay charlas, no...

H3: Una terapia de estas necesitamos también, sí. Charlas de esas. Hablar. Sí.

H1: Cuando viene uno de fuera a ver cómo estás. Qué te hace falta, qué es lo que más, o lo que sea... una entrevista.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

## **4.10 REFLEXIONES FINALES: LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN Y MEDIACIÓN**

### ***“Ponte en mi lugar”***

La comunicación como elemento de intervención  
en pos de relaciones más satisfactorias

#### **4.10.1 El respeto como la clave del buen trato**

A lo largo del presente bloque de la investigación se han recorrido las diferentes dificultades que definen la forma en la que se experimentan y explican las relaciones de interdependencia por parte de las personas que la viven. La acumulación de experiencias narradas abunda en la descripción de un estado general de aislamiento motivado por la incomprensión como raíz que expulsa de lo social al fenómeno de la dependencia abandonando a su suerte a quienes se ven afectados por el mismo. Dependientes y cuidadoras encuentran que en su situación resulta harto complicado construir y mantener un proyecto de vida satisfactorio desde el ejercicio de la propia voluntad pese a que objetivamente puedan estar capacitados para hacer muchas cosas que les son negadas por el lugar ocupado. Denuncian, de formas más o menos explícitas, cómo el mundo evita mirar de frente a su problemática de manera que, tanto en la omisión que se realiza de sus necesidades como en la atención efectuada desde la incomprensión, se alimenta un escenario que impide su autonomía; que les hace más dependientes de lo que son. No se reconoce a la persona con capacidades diferentes de las consideradas normales ni a quienes desarrollan de manera informal la labor de cobertura de las necesidades que su diversidad suscita. El encuentro con una realidad que no quiere pensar en ellos les transmite una y otra vez la percepción de ser maltratados; de no ser considerados; de no ser respetados.

La sociedad, en definitiva, no está afrontando correctamente una cuestión que tarde o temprano afecta a todos sus integrantes. Y lo hace porque *“no pregunta”* ni *“escucha”* de forma que, aun cuando una medida política determinada o una persona en un momento concreto intentan abordar con las mejores intenciones las necesidades del otro, no es capaz de comprenderlas y responder, en consecuencia, de modo adecuado. El buen trato, clave en cuanto a lo que este estudio trata de explicar, aparece definido sin ambages por nuestros interlocutores como el respeto al propio deseo. La falta de reconocimiento hacia las

necesidades especiales de todas las personas cuyas vidas se encuentran condicionadas por la dependencia, sin embargo, implica la negación de su presencia, y en ese escenario sin contraparte el mencionado deseo torna incommunicable. Rompe la posibilidad de la empatía, de la negociación, de la comunicación. Y señala, en conclusión, la necesidad urgente de visibilizar y comunicar una situación ante la cual se reclama el derecho a recibir un buen trato asentado sobre el respeto hacia la persona que está delante. Este, resulta preciso insistir, sólo puede llegar a través del reconocimiento hacia expresión de su deseo; a través de la consideración hacia su palabra.

M1: Para ti, ¿tú qué cuidados necesitas según tu opinión?, ¿tú necesitas cuidados? O asistencia o lo que sea...

M3: Yo sí, sí necesito... O sea cuidados... Necesito respeto sobre todo, primero.

M1: Bueno, eso primero todo el mundo... El respeto mutuo y el respeto por uno mismo.

M3: No, pero... Falta de respeto hay... No hay que salir más que a la calle, bajar el ascensor y pensar en que las aceras no están preparadas para todos, que deberían respetarnos a todos, ¿sabes? El respeto, pensando en una forma más genérica, más amplia, más global, no el respeto de que no me escupan por la calle o que me pongan la zancadilla todo el mundo, sino respeto de la sociedad, o sea respeto...o no sé... O permitirme estar...sentirme normal en cualquier parte, o sea.

M2: Yo creo que en las instituciones se podría trabajar cien veces mejor, o sea, me parece mucho más difícil en el contexto familiar, pero las instituciones trabajan mal a veces por pura falta de profesionalidad. O sea, están dando cursos ahora, por ejemplo en Iberia y en cafeterías y en tal; ahora sí que hablo de ceguera solo, y sin ninguna profesión por detrás, sino de experiencia propia, y de pronto tú ves que entras en una cafetería y el señor, mágicamente, te coge la mano, te pone el zumo, toma que no sé qué, con una... O sea, se ha hecho un curso, seguro, seguro, vamos, súper seguro. Y como te da el codo y cómo no sé qué, que es como si llevara 40 años contigo, de orientación y de movilidad. Y en aviones... ...y hay otra gente que es un puro desastre.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

M2: Estará muy bien que te digan, como habéis dicho antes, yo os admiro, yo no sé qué, eso me lo han dicho a mí alguna vez... ¿Por qué me admiras tú? ¿Te has acercado alguna vez a mí y me has preguntado, oye cómo te va, o necesitas algo...?

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

M3: Sí, es lo contrario. Es que tenemos que llevar un cartel diciendo, no puedo responder porque tengo...no estoy bien, tengo un daño cerebral y no puedo. Ahora, se asustan cuando dices...se quedan asustados: ah, perdone, perdone...

M1: Es que es eso, tampoco deberían asustarse, sino decir, pues...bueno, y entonces, ¿cómo te ayudo?, ¿en qué te puedo ayudar o qué podemos hacer?

M2: Lo que pasa es que los seres humanos son seres humanos, ¿no?, no son seres ideales...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.10.2 La incomunicación como fuente de incomprensión**

El fenómeno social de la dependencia se presenta anegado en la incomunicación que suscita un gigantesco diálogo de sordos que afecta a todas las partes. Unos y otras expresan sus recelos con relación al resto que no sabe, que no entiende, que no se preocupa. Dependientes, cuidadoras, entorno cercano, desconocidos, profesionales, instituciones, etc., interactúan entre sí en una relación alterada por la presencia de un escenario de necesidad que preña de malentendidos y desencuentros la comunicación. La definición problemática de la situación estructura relaciones verticales en las que el conflicto del otro queda a expensas de la respuesta proporcionada por quien no lo vive, de forma que las ayudas ofrecidas parecen siempre más consonantes con la voluntad y las posibilidades de quien da que con las necesidades de quien recibe (*“estar al albur del deseo del otro”*). Un despliegue inmenso de esfuerzos y recursos a todos los niveles queda en entredicho en la medida en la que, como se denuncia, en muchas ocasiones no alcanza a tocar los requerimientos que presuntamente lo suscitan. La relación de dependencia establece *per se* una subordinación hacia quien entrega que deriva en una conceptualización impositiva y paternalista del cuidado, de arriba abajo, propiciando ofertas que no cubren demandas. Las personas implicadas en relaciones de dependencia, especialmente las que tienen alguna discapacidad, cuentan con una palabra mermada de antemano en la que se estructura por definición la inferioridad de su responsabilidad sobre la situación compartida. Se ve el problema antes que a la persona. Y se prescribe y responde, en consecuencia, bajo la consideración homogénea de las situaciones genéricas que definen ese problema, y no desde la comprensión de la forma particular que adquiere en cada persona.

M2: Claro, pero es que esa misma persona que tú estás describiendo de la casa de Bernarda Alba, en otras circunstancias, o sea recibiendo otros servicios, ¿podría llevar otro tipo de vida? Porque entonces ya estamos hablando también de servicios sociales, sabes lo que digo, ¿no? O sea, porque un tetrapléjico con un asistente personal tiene unas capacidades de dirigir su propia vida, y el otro que está en manos de su hermana o hermanastra, por decirlo de alguna forma, está completamente al albur del deseo del otro. Porque no hemos hablado del tema del deseo, que es bastante importante. O sea, desayuna y come y cena cuando el otro lo quiere, y ve la película que el otro quiere y va al wáter cuando el otro quiere... Eso tiene que ver con que ella está en una situación de discapacidad tan alta que ya no puede otra cosa, o tiene que ver con el diseño de los servicios sociales que ha tenido, o con que el país es suficientemente pobre como para no...

M1: No solo pobre, porque muchas veces los recursos económicos se dirigen o se han estado dirigiendo de forma paternalista, de establecer el cómo yo considero que la gente tiene que ser cuidada...y a lo mejor esos mismos recursos, empleados de otra manera distinta...

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

H1: ¡Claro! Lo que digo yo, si estaba en casa y me lo hacía todo para mí, la comida y todo me lo hacía yo. Menos la que venía a limpiar el polvo y eso... ¡Ah! Y cuando venía ella, ¡no me dejaba salir a por el periódico! Me dice “mientras esté yo aquí, no puedes salir a por el periódico”, venía contratada con una agencia. Y digo “¿¡Cómo que no puedo salir...?!”. “No, no, no, eso tenéis que hablar con la agencia a ver si puedes salir cuando eso”. Y al final hablo con la agencia y dice “sí, sí” y “Ah, bueno, a su cargo queda, ¿no?”. Y “Sí, sí, puedes salir”.

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

#### **4.10.3 El reconocimiento a la persona**

No existe, por ello, la buena ayuda universal porque cada persona tiene unas necesidades: porque no existe el problema universal. El principal conflicto encontrado a lo largo de todos los discursos de las personas que conforman los entornos de las dependencias radica precisamente en que estas son erigidas en objeto de estudio, intervención, ayuda, políticas, etc., y nunca como sujetos, dotados de una subjetividad a reconocer, en torno a los cuales organizar ese trabajo. Recuperar su palabra, actuar desde ella, sólo eso, apaciguaría ya de manera sensible su malestar con relación a la forma en la que son considerados, amén de representar la posibilidad de optimizar los recursos desplegados. Permitiría la posibilidad de

que fueran las atenciones las que se ajustasen a las necesidades de cada persona (“*tenemos distintas necesidades de distinto apoyos*”). La presente investigación tiene como uno de sus objetivos implícitos (pues analizar las relaciones informales implica una voluntad de contribuir a solucionar sus problemáticas) tratar de comprender la manera en la que se quiere cuidar y ser cuidado. Pues bien, he aquí la respuesta, sólo requiere preguntar: desde el reconocimiento personal hacia las necesidades y las posibilidades particulares de quienes están implicados en esa relación de cuidado. Esto es, desde la comunicación y la empatía que permiten ese reconocimiento. Todas las personas dependientes participantes en el trabajo de campo han coincidido en su percepción de estar subordinadas por una forma de concebir las relaciones de cuidado que niega su presencia en ellas, por lo que parece urgente la necesidad de restablecer canales efectivos para que su deseo pueda ser expresado.

SI EN VEZ DE DECIR “ÉL NECESITA ESTO” FUERA “VAMOS A PREGUNTARLE A ÉL”.

H3: Exactamente. Sí, señor.

H1: Pues mira... Te voy a decir una cosa. Yo me quité de pastillas, 5 para dolor, de poco a poco y me salta “Luego te duele ¿y qué?” Y le digo: “Pues pido otra vez la pastilla”. ¿Por qué tengo que meterme yo al cuerpo tanta pastilla y tanta...? Si puedo aguantar el dolor, lo aguanto y fuera. Y así me saltan... Ahora tomo tres para la orina, pero ¡si ahora orino cantidad! Antes tenía retención de orina, pero si ya se ha pasado. Me voy a enganchar a las pastillas, ya. La medicina para la orina, que no me la quitan... Y voy a orinar cada hora y media. Ya me estoy meando otra vez (se ríen)

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

Y luego, pues también una señora que viene a todas, supongo, del centro, dos veces al mes a limpiarnos...a hacer un poquito...

M2: A hacer... a hacer ver (risas)

M3: A hacer... bueno, a hacer algo.

M2: Sí.

M3: No lo que necesitamos en realidad

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

¿QUÉ SERÍA UN BUEN TRATO, UN BUEN CUIDADO?

M1: Supongo que cada uno tendrá su punto de vista desde donde lo recibe. Igual que hemos visto ahora, claro.

H1: Exacto.

M1: Necesitamos o tenemos distintas necesidades de distintos apoyos, o lo que sea. Entonces...

ESO ES UNA RESPUESTA...

M3: Pues adaptarse a las necesidades de... O sea, me imagino que un buen trato, un buen cuidado, una buena ayuda, es primero la que se adapta a las necesidades que cada persona tiene, y un poco haciéndolo de una manera más universal, puede haber como grados diferentes, ¿no?, de tratos, cuidados, ayudas...sino una más universal y otra más personal, más individual, ¿no? Digo yo, ¿no?

M2: Yo creo que el denominador común es respetar el deseo del otro.

H1: Totalmente de acuerdo. [...] Respetar tu decisión. Sí, totalmente de acuerdo. Me parece básico eso, respetar tu decisión, tu identidad y tu persona, que te permite realizarte. A mí me parece básico.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

#### **4.10.4 La necesidad de comunicación que genere empatía**

La comunicación aparece, por lo tanto, como el área más sensible a trabajar en las relaciones de cuidado; como el primer paso para asentar un modelo de cuidados más eficiente a la hora de acercar los esfuerzos a aquello que debería ser su objetivo: el bienestar de las personas. La dependencia es una relación y las relaciones se desarrollan a través de la comunicación. No extraña, en ese sentido, que muchos de los conflictos señalados como más relevantes a lo largo de la presente investigación broten de una comunicación mal gestionada. Las posibilidades a trabajar son numerosas y muy diversas: la mediación que rompa los abusos en el interior de la caja negra de lo doméstico; la terapia de grupo que permita compartir experiencias y liberar la expresión de los corsés prescriptivos en los que se ahoga la queja de unas cuidadoras saturadas; la puesta en valor de los discursos de las personas que conforman los entornos de la dependencia como el principio del cual deben emanar los modelos de cuidado a desplegar; la participación directa de personas con diversos tipos de discapacidades en el diseño urbanístico y arquitectónico en pos de la accesibilidad; la generación de modelos de atención residencial centrados en las necesidades de las personas... Propuestas todas ellas que ayudarían, a falta de soluciones más grandes y trascendentales (pues es el planteamiento general de responsabilidades sobre el cuidado lo que, como se ha argumentado a lo largo del primer bloque de investigación, debe cambiar), a aliviar, al menos, la dramática significación desde la que se han expresado tantos relatos a lo largo de la investigación.



La comunicación como medio de reconocimiento personal, dado que junto a la palabra aparece la voluntad de quien la expresa, se postula, en conclusión, como una línea de gran potencial de cara a la intervención sobre estos ambientes. La cuestión radica en la transformación de las bases conceptuales que asientan la relación de la sociedad con la dependencia: en la idea de una relación entre iguales diferentes acompañada por la comprensión de la diferencia como una característica, no como una esencia definitoria del sujeto. Esta sólo encontrará su resolución en una comunicación que permita el reconocimiento mutuo. Las personas que precisan ayudas para su vida cotidiana y sus cuidadoras no sienten que se comprenda su situación y achacan a esa incomprensión una dimensión importante de la merma en su autonomía que supone desarrollar su relación de cuidado. Se precisa por ello un trabajo de concienciación hacia todas las partes que incida sobre la necesidad de empatía respecto a dos situaciones, la necesidad y la provisión de atenciones, que casi todas las personas tendrán que atravesar en algún momento de sus vidas. La corresponsabilización de todos los agentes sociales y de cada persona integrante de cada entorno afectado por la dependencia pasa por la capacidad de asunción de la problemática como una situación natural que se presenta a lo largo de la biografía. Integrar esta idea en el imaginario colectivo requerirá indudablemente un trabajo a largo plazo que encierra la necesidad de planificar un abordaje a muchos niveles (educación, formación de profesionales, campañas dirigidas a la ciudadanía...).

Un posible comienzo ante tamaña empresa, como expresión que concierta las expectativas de todos los grupos de cuidadoras y personas dependientes cuyos discursos hemos analizado, ha aparecido en forma de mensaje surgido de su palabra, aquella que desde ya debemos comenzar a reivindicar como eje desde el que trabajar esta problemática. Una frase directa, clara y fácilmente comprensible como *“ponte en mi lugar”*. Esta surgió de forma espontánea en dos grupos diferentes y fue recibida con gran aceptación por el resto. El mismo podría, vistas sus reacciones, suscitar un gran consenso e identificación como lema de todo un proyecto de trabajo al respecto. Apela a la empatía y sirve a todos los niveles de relación: entre el dependiente y la cuidadora, entre la cuidadora y su entorno, entre ambos y la sociedad. De ahí que, para comenzar, la presente etnografía la haya adoptado como su título, como la síntesis que mejor condensa el conflicto estudiado, pero también lo aprendido de él. Resume, a fin de cuentas, la respuesta a cómo se quiere cuidar y cómo se quiere ser cuidado: la indicación consensuada en cuanto a la forma en la que se desea desempeñar un rol dinámico en el que la comunicación desplace al prejuicio. Quede por ello no como conclusión

y destino de la presente investigación, sino como primera piedra del trabajo en pos de la mejora de las condiciones en las que se viven hoy en día las relaciones de cuidado que estructura la dependencia. Pongámonos en su lugar porque un día será el nuestro. Tenemos las condiciones: todos somos dependientes.

¿QUÉ FRASE DEJARÍAIS AL MUNDO ASÍ PARA EXPLICAR LO QUE PASA, VUESTRAS QUEJAS, LO QUE SEA?

M1: Yo, conciencia.

M7 2: Sí, yo creo que mentalización de que no somos nadie, que hoy estamos aquí y mañana no estamos. Entonces, mentalizarnos que la vida no siempre es para todos...que a ti te toca lo malo, y a mí hasta ahora que Dios me libre.

M7: Que ponte en mi lugar.

M5: Eso lo he dicho yo siempre con las personas, porque para tú entender a una persona, tú te tienes que poner en el lugar de la persona con quien estás hablando, siempre, si no, no hay conversación.

M7: ¿Pero cómo te pones tú en el lugar de esa persona? Que no lo tiene igual...

M3: Yo puedo comprender tu problema mucho, pero no puedo sentir lo que tú sientes.

M7: Exactamente, ahí voy yo.

M3: Puedo intentar comprenderlo, y cada día lo comprendo más, con la edad se va...

M4: Escucha, pero a lo mejor no pensamos nunca que nos puede pasar a nosotros. Todo el mundo no es lo mismo. Hay gente que no piensa que te puede pasar a ti. Nunca vas a sentir como esa madre ni como esa madre.

M7: Hasta que no te llega el problema... Los de alrededor no son capaces de imaginarse la situación...

¿OS GUSTA LA FRASE QUE HA DICHO ELLA, ENTONCES?

M1: Está bien, sí.

Varias voces: Ponte en mi lugar, claro.

M8: Es verdad que eso lo he dicho muchas veces...

M2: Y no solo ponte en mi lugar, sino que yo siempre que hablo con una persona, siempre, además que me lo decía mi abuela Antonia cuando era chica, dice, ponte en el lugar de la persona con quien estás hablando, siempre, siempre. Y es verdad.

M3: Yo siempre me he intentado poner en el lugar de la otra persona. Es la única manera de intentar comprender...

M1: Eso es muy generoso, eh.

M6: Es lo que he dicho yo antes también, le daba dos o tres meses mi problema, y lo sentaba en la sillita de ruedas y lo paseaba por el pueblo, es lo mismo.

*(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)*

YO POR EJEMPLO ESTUVE HABLANDO EN ANDALUCÍA TAMBIÉN CON UN GRUPO Y ENTONCES YO LES DECÍA QUE ME DIJERAN UNA SOLA FRASE, QUÉ FRASE DIRÍAN AL MUNDO, A LOS DEMÁS, A SUS FAMILIARES, A LAS PERSONAS QUE LES AYUDAN EN EL DÍA A DÍA, QUÉ LES DIRÍAN...

H1: Que se pusieran dentro de la persona necesitada, que entendieran, que vieran, que sintieran, que notaran, que tuvieran esta sensibilidad de decir, bueno, voy a dedicarme a esta persona como... pero a lo grande, a todo lo grande. Entonces, puede ser que con el tiempo, tuviéramos la satisfacción de bueno, hemos dicho esto, y está saliendo, estamos recogiendo. Yo creo que es mentalizar a las personas que tienen el interés de estudiar nuestros casos, por ejemplo ya lo está haciendo él, pero a grosso modo, las otras personas que están más arriba se den cuenta que hay personas no solamente necesitadas de dinero precisamente, de infinidad de cosas. Por ejemplo, ayudarlas a que el día a día sea más fácil para los que van con silla de ruedas, en vez de escaleras, rampas...hay miles de cosas, miles de cambios. Entonces sí que diríamos, bueno, nos han escuchado, se han mentalizado, se han puesto en nuestra piel, que lo más importante sería esto, para sentirnos recompensados más o menos.

*(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)*

TANTO LOS GRUPOS DE PERSONAS CUIDADORAS COMO LOS GRUPOS DE PERSONAS CON DEPENDENCIA HAN TRANSMITIDO LO MISMO. HAN TRANSMITIDO EL "PONTE EN MI LUGAR", PORQUE PARA AMBOS ES LO MISMO, ES DECIR, FALTA ESCUCHA. ES COMO QUE LA GENTE NO ESCUCHA...

H3: Sí, sí.

Y AHÍ APARECE ESA RECLAMACIÓN, ESA QUEJA.

H2: Una situación así, es que pasa eso, que a veces no quiere escuchar la problemática que se tiene.

¿Y OS PARECE UNA BUENA FRASE ESA ENTONCES? O SEA, ¿OS TOCA?

H2: Ponte en mi lugar...sí.

*(Grupo varones cuidadores, clase media)*

YO EN OTRO GRUPO, UNA FRASE QUE ME HAN PROPUESTO ES “PONTE EN MI LUGAR”. COMO QUE A VECES SIENTEN QUE NO SE PONEN EN SU LUGAR, “SI TE PUSIERAS EN MI LUGAR, SABRÍAS LO QUE NECESITO. SOLO PIENSA UN MOMENTO”. ¿QUÉ OS PARECE ESA FRASE?

H1: Sí, sí, claro. ¡Buena!

H3: Sí.

H1: Buena, porque yo tengo mucha memoria para todo y puedo hacer muchas cosas y ¡no me dejan!

*(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)*

YO UNA FRASE QUE ME HE ENCONTRADO EN TODOS LOS GRUPOS, TANTO DE PERSONAS CUIDADORAS COMO EN LOS GRUPOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, HAN INCIDIDO EN LA MISMA FRASE, QUE ES, PONTE EN MI LUGAR, DECÍAN UNOS Y OTROS.

M2: Unos y otros, cuidadores también.

TAMBIÉN, PONTE EN MI LUGAR, PONTE EN MI LUGAR CUANDO ME PIDES...

M2: Claro, si es que la empatía, si no queda otra. Es lo único por lo que pasa la comunicación humano.

H1: La importancia de la empatía, claro, sí.

M1: Sí, la empatía es fundamental.

M2: Es que no hay otra alternativa... Yo publiqué un libro sobre niños ciegos y lo llamaba "En los zapatos de los niños ciegos". O te pones en el lugar del otro, mutuamente, o no hay tu tía.

*(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)*

## 5. CONCLUSIONES

Cuando se llega al punto de cierre en la redacción de una investigación, quien lo realiza se enfrenta a la necesidad de retornar al principio y revisar de forma crítica su posición de salida y el itinerario seguido a partir de ella. A pesar del carácter necesariamente abierto que define el proceso de construcción de conocimiento del acercamiento cualitativo a sus objetos de estudio en la investigación social empírica, resulta indiscutible la relevancia de los compromisos que se establecen a partir de las primeras decisiones adoptadas (epistemológicas, metodológicas y tecnológicas), precisamente cuando menos preparado se está para ello, con relación a lo investigado y el modo de construirlo. En última instancia, lo producido (si se ha producido algo) se expresará, precisamente, en su transformación, en el desplazamiento del investigador respecto a su posición de origen, por lo que, llegado el momento de capitular, se impone la necesidad de retornar sobre las apuestas iniciales y verificar tanto su pertinencia como la correspondencia de los resultados construidos con lo que se pretendía comprender. Mediante esa operación, finalmente, lo realizado puede salir del circuito cerrado entre el investigador y lo que produce para proyectarse, a través de sus propuestas, hacia otras miradas y posibles aplicaciones en relación con lo estudiado.

La motivación original de la presente investigación nace del interés por describir una situación social concreta, aquella que acontece en el marco de una relación “informal” de cuidado estructurada por las necesidades extraordinarias de ayuda de una o varias personas que conforman el entorno que se define a través de esa relación en un escenario doméstico. Se quería conocer cómo era la experiencia personal de las personas afectadas por una relación de dependencia y cuáles eran las causas que explicaban las formas particulares en las que esta experiencia se produce. Las perspectivas mayoritarias en los estudios sobre los cuidados y sobre la dependencia tienden a plantear conflictos separados por las problemáticas particulares inherentes a los roles arquetípicos que confluyen en la relación (cuidadoras y dependientes), terminando sus respectivos análisis allá donde comienza la temática del otro lado. La escasez de abordajes que traten de centrarse en ese espacio de intersección de ambas experiencias, que traten de modelar la explicación del fenómeno desde su naturaleza relacional, explica por lo tanto el estímulo que dio origen al planteamiento aquí trabajado. Mediante la memoria de tesis doctoral presentada se ha tratado de eludir esta cesura que arroja, a ojos del investigador, una comprensión parcial e incompleta de un fenómeno

complejo en el que la dependencia y los cuidados representan las dos caras de una misma moneda. Las experiencias investigadas sólo tienen sentido dentro de un entramado de relaciones cuya desatención mediante el abordaje aislado de sus actores ofrece una comprensión parcial de lo que les sucede y, por consiguiente, de las vías de resolución de los conflictos inherentes a tal situación. Ampliar el enfoque para dar cabida a todo el entorno afectado representa para quien esto escribe una posibilidad de acercamiento ajustado a las dimensiones de un fenómeno que afecta a todas las partes implicadas en él. Su objeto de estudio, por lo tanto, no ha sido ni el fenómeno social de la discapacidad ni el trabajo de cuidados que desarrollan las mujeres, sino la situación en la que se relacionan, la proyección hacia dentro de la relación de dependencia de ambas situaciones. De este modo, la propia estrategia de abordaje del objeto de investigación conlleva de por sí la apuesta primordial que ofrece esta monografía: la validez de un acercamiento a la dependencia como un fenómeno relacional que debe ser estudiado a partir de la interpretación de la situación vivida por las dos partes que la conforman.

La dependencia, la relación que implica, supone un fenómeno que afecta a todas las partes vinculadas a través de ella, por lo que el objetivo residía en la posibilidad de comprender de qué manera acontece el fenómeno. La necesidad de tomar en cuenta los testimonios de los dos lados que define el eje demandante/provisor de cuidados resultó ineludible para el investigador en virtud de su voluntad de describir la influencia del fenómeno en las vidas de quienes conforman los entornos de la dependencia. Asimismo, la toma en consideración de tales entornos como productos de las determinaciones que impone la necesidad de cuidados por parte de la persona dependiente supuso la reorientación de la mirada hacia un protagonista plural, hacia una grupalidad de referencia que ya no se dicotomizaba en las categorías dependientes/cuidadores sino como personas afectadas por las relaciones de dependencia. En ese sentido, y como primera reflexión ofrecida por el estudio, los resultados incitan a afirmar que tal estrategia de abordaje resulta un enfoque productivo por cuanto ha sido posible establecer un modelo explicativo suficientemente sólido del fenómeno en torno a su experiencia compartida; por cuanto ha quedado claro a través de él que la relación en sí misma suscita un tipo de trayectorias y problemáticas análogas en las biografías de unas y otros. Es más, en muchos de los testimonios recabados, despojados de identificación, resulta imposible elucidar si quien los enuncia se encuentra en una u otra posición de la relación. Sus relatos respecto a su vivencia presentan abundantes puntos de confluencia que permiten definir una situación común, definida por elementos contextuales vinculados a la relación de

dependencia que se imponen sobre los determinantes de clase, edad o género a la hora de comprender el lugar desde el que hablan. Estudiar la dependencia como una relación tiene sentido, por lo tanto, y permite comprender que es en torno a ella donde y como se compone un entorno de personas afectadas por el fenómeno. Un entorno que amerita ser objeto de futuras investigaciones y programas de intervención.

## **5.1 REFLEXIONES Y PROPUESTAS**

En relación con los contenidos del trabajo, más allá de la validez de su planteamiento, resulta preciso señalar que los resultados que ofrece la presente investigación han respondido a dos estrategias de acercamiento, desde diferentes niveles de interpretación del trabajo de campo, que encuentran reflejo en dos bloques analíticos diferenciados. Con el primero de ellos, una lectura estructural respecto a las ideologías que articulan el discurso en torno a las normas de reciprocidad inherentes a las relaciones de dependencia y cuidado en los entornos familiares, se ha tratado de conocer cómo modula una determinada cultura de los cuidados la forma en la que experimentan y explican sus roles dentro de la relación quienes la viven. Tal desarrollo ha propiciado la identificación de dos “mitos” que responden a dos concepciones ideológicas diferentes, socio-históricamente situadas, de las relaciones humanas: el mito del individuo autónomo y autosuficiente y el mito de la familia como espacio de entrega altruista. Contextualizado un marco normativo en el que se definen las posiciones ante el fenómeno, mediante el segundo conjunto analítico, un acercamiento sociológico de corte etnográfico a la vida cotidiana de los entornos de la dependencia, se ha dado cuenta de los modos en los que la relación de dependencia ordena las vidas de las personas implicadas en ella y determina sus posibilidades de bienestar. Para ello se ha propuesto un modelo teórico que categoriza los diferentes fenómenos que, a la luz de lo interpretado, parecen condensar y, en consecuencia, explicar con mayor potencia la percepción de encontrarse ante una situación diferencial definida por la situación de dependencia.

Ambos abordajes, por lo tanto, se han centrado en la dimensión experiencial del fenómeno de la dependencia, uno interpretando los diferentes esquemas ideológicos que la ordenan, articulando la significación que se le otorga al cuidado, y el otro analizando las consecuencias en las que tal marco normativo se sustancia en una experiencia vital limitada y conflictiva para quienes viven la relación. La conexión entre los dos bloques analíticos, en definitiva,

parece posible en cuanto el sistema de reciprocidad y los conflictos asociados a su progresiva transformación delimita el sistema de expectativas y comprensión que debe proyectarse hacia la discusión ideológica política. La consideración de esas bases asimismo influye sobremanera en la conformación de los espacios relacionales que determina la experiencia de la dependencia como espacios tendencialmente conflictivos e insatisfactorios. Desde la atención a lo expuesto en cada bloque de investigación se pueden extraer una serie de ideas esenciales que permiten definir a distintos niveles eso que se ha venido trabajando a lo largo del estudio: las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado en condiciones de “informalidad”. Dada la particular vía de desarrollo argumental que ofrece esta separación analítica, a continuación se tratará de presentar de forma sintética el conocimiento adquirido que ofrece la revisión de ambos capítulos: aquello que, en suma, el investigador considera las propuestas más relevantes del conjunto de su trabajo y pretende ofrecer como nodos de reflexión en torno al fenómeno de la dependencia y los cuidados que suscita:

1. Las relaciones informales de cuidado estudiadas, precisamente aquellas donde, por pura necesidad económica, no se han encontrado vías de resolución ante la cobertura de las ayudas que la situación de dependencia precisa fuera de la solución que ofrece la solidaridad intragrupal, ponen en evidencia que el modelo tradicional de reciprocidad familiar genera un escenario conflictivo, preñado de expectativas irrealizables, no siempre directamente expresadas, ante unas condiciones materiales escasas que suscitan el aislamiento y el malestar de quienes están involucrados en ellas. Dependientes y cuidadoras han relatado experiencias análogas que definen la situación de dependencia gestionada familiarmente como una experiencia totalizadora que estructura la forma en la que la vida es vivida, conformando un entorno articulado en torno a las exigencias que impone la necesidad de ayudas especiales para el desenvolvimiento cotidiano. El requerimiento de atender a las necesidades especiales de quienes necesitan ayuda para su desenvolvimiento cotidiano afecta enteramente la forma de desarrollar los proyectos vitales de cada persona implicada, alterando un ecosistema que debemos entender y concebir de manera integral siempre que se pretenda intervenir en pos de la mejora de la calidad de vida de esas personas. Por ello, las posibles intervenciones deben perseguir paliar los efectos negativos que esta experiencia puede tener sobre las posibilidades de desarrollar una vida satisfactoria para las personas que forman parte de este entorno; todo hábitat se ve modificado por la alteración de sus elementos y las posibilidades de éxito de una intervención que trate de reequilibrar este escenario debe tener en cuenta a todas las partes que lo conforman.



2. El modelo de reciprocidad familiar designa las responsabilidades frente a las necesidades de sus integrantes como una cuestión hacia la que sus miembros, y particularmente los mujeres, deben ofrecer respuesta, dejando su posible resolución abandonada a la casuística de la calidad de las relaciones y los recursos disponibles en cada entorno. Lo cual incita un pliegue hacia dentro de la relación por parte de quienes se ven involucradas en ella que incide negativamente sobre las posibilidades de que esta sea satisfactoria al intensificar los efectos de las determinaciones espacio temporales (el aquí y ahora del hogar) que encierra de por sí la necesidad de atender cada requerimiento cotidiano; que aboca a las personas involucradas a vivir, casi de manera exclusiva, para la relación. La dedicación a esta relación de cuidado que suscita la dependencia aparece así como el factor vital determinante desde el que las personas que la viven se definen a sí mismas, revelando una fractura en la construcción de la identidad en la que reside buena parte del malestar asociado al fenómeno. La llegada de la discapacidad a un entorno marca un punto de inflexión en las trayectorias vitales de quienes lo conforman. Se ve modificada la forma de hacer las cosas, las posibilidades de llevarlas a cabo, la posibilidad de elegir, cómo, cuándo y dónde hacerlas. La reducción o el cese de las actividades que vinculaban a las personas dependientes y a sus cuidadoras con el mundo afecta de forma dramática a su estado de ánimo. La articulación de la construcción identitaria en torno a la forma de vivir la propia dependencia o la de un ser querido pone de manifiesto la necesidad de una intervención que, en su búsqueda del bienestar, consiga rebasar ese discurso, tratando de reconectar desde la intervención psicosocial a esas personas con los elementos que otrora constituyeron su proyecto de vida. Este bienestar se define desde la posibilidad de decidir desde una posición autónoma y responsable la forma en la que se quiere vivir la propia vida. La responsabilidad designa a quien responde, y con independencia del resultado final o el tipo de actividad que cada sujeto trate de llevar a cabo, lo que se reclama de forma implícita y explícita desde los discursos de las personas entrevistadas es una recuperación de cuotas de independencia perdidas que no se encuentran directamente asociadas a las limitaciones que impone su necesidad de ayuda, sino al escenario vital que se les dibuja desde la estructuración que la dependencia, en un marco normativo dado, ejerce sobre él. En suma, el elemento esencial a la hora de definir las posibilidades de bienestar para quienes el proyecto vital se ha visto truncado radica en la posibilidad de vincularse a las cosas que hacen, en la posibilidad de reconocerse a sí mismas en la vida que desarrollan. No existe idea más relevante a la hora de comprender el fenómeno de la dependencia. Si se pretende efectuar una intervención, el objetivo de la misma debe ser ayudar a las personas que conforman el entorno de la

dependencia a emanciparse de los roles que genera esta estructura, de modo que puedan seguir contando con suficientes opciones para desarrollar de manera creativa sus propios proyectos de vida.

**3.** Las relaciones informales de cuidado no tienen nada de informal sino su exclusión de las lógicas contractuales que otorgan formalidad a la vida pública y su discriminación del campo de lo institucional derivada de la tradicional invisibilidad a la que se ha sometido lo acontecido en lo doméstico en cuanto ámbito de la privacidad. La informalidad, en fin, no se encuentra en la falta de normas sino en la particular comprensión social de las mismas vinculada a su desalarización, a través de la cual se niega una forma institucionalmente reconocida al trabajo femenino asociado a la reproducción social en una sociedad patriarcal. Ello no obsta para que dentro del hogar se produzca una situación social fuertemente normativizada que estipula todo un sistema formal implícito de derechos y deberes cuya asignación de responsabilidades responde a las diferentes atribuciones que reciben las relaciones que se producen dentro de la familia como espacio ordenado por los sentimientos socialmente considerados propios de la consanguineidad. Su sentido instrumental, por lo tanto, queda enmascarado bajo la moralidad que reviste su lógica contractual y los conflictos que suscita tal ordenación se confinan dentro de la “caja negra” de lo doméstico, incentivando el aislamiento y la incomprensión social hacia los mismos.

**4.** El sistema de reciprocidad familiar que define la informalidad se asienta sobre el mito que prescribe la familia como espacio de dedicación altruista al otro, dinámica sostenida “naturalmente” por las mujeres desde las concepciones biologicistas de las atribuciones de género que dispone la cultura patriarcal. Ante tal normalización de la minusvaloración de la labor, a quienes asumen cotidianamente tal función les cuesta poner en valor su dedicación, pues ante su verbalización y reflexión consciente se oponen las restricciones expresivas que encierra la moralidad de este esquema ideológico. Bajo esta comprensión cuidar es un acto de afecto y no realizarlo una expresión de desafecto que, en el caso de las mujeres, bajo el patrón cultural que designa su realización personal vinculada a su dedicación al otro, suscita un severo dilema entre el deseo y el deber que tiende a resultar en el bloqueo del primero. Ello da lugar a una vivencia conflictiva, cargada de silencios que evidencian lo tácito, en la cual quienes demandan y quienes ofertan cuidados rara vez explicitan lo que se espera del otro hasta que la fricción que propician los malentendidos inherentes a la incomunicación de lo incomunicable hace estallar la presunta normalidad que rige la relación (entre ellos, en forma

de chantaje o maltrato; o a nivel personal, dando lugar a la angustia y la depresión ante la percepción de ver secuestrada la propia vida en un escenario normativo que no permite vivirla como uno quiere). Las buenas intenciones son un peligro si no existe un escenario propicio para su despliegue y el modelo actual de delegación del peso de los cuidados sobre las familias encierra la perversión de que estas no parecen representar un grupo en el que se repartan las funciones de forma equitativa. Al contrario, lo normal es que la carga recaiga sobre una sola persona (mujer) que termina absolutamente rebasada por lo inasumible, resultando, con ello, casi imposible el correcto ejercicio de su tarea. Por ello, el actual modelo de reciprocidad, en el contexto dado, genera un escenario que en su deriva tiende a incitar el maltrato, por implícito e involuntario que este pueda ser. La saturación, el maltrato, la fractura identitaria o el aislamiento son problemas derivados de las condiciones en las que se producen las relaciones, lo cual es consecuencia directa de las prerrogativas culturales que las estructuran. Estudiar y trabajar el fenómeno como relación, y no como problemas conectados pero diferenciados, por lo tanto, resulta una perspectiva potencialmente productiva. Ello no implica desatender las particularidades de cada situación, sino plantear el lugar en el que en buena medida el conflicto toma forma desde las normatividades y estructuras que lo anteceden. De ahí que el sentido final que debiera tener una alteración de este contexto se perfila hacia la comprensión de la necesidad de que los entornos afectivos de las personas dependientes, incluyendo a estas mismas, sean capaces de repartir responsabilidades y gestionarse como un equipo en el que se comparte un proceso que vivido en soledad resulta mucho más arduo de soportar.

**5.** Las labores de cuidado a la dependencia, pese a resultar una actividad central e ineludible para la supervivencia de la sociedad, representan un trabajo simbólicamente marginal y socialmente incomprendido. Ello resulta llamativo no sólo debido a la trascendental relevancia de la función que cubren, sino también porque la situación de dependencia prolongada de cara al desempeño cotidiano afecta a casi un quince por ciento de la población y supone un escenario por el que todas las personas, como dependientes o como potenciales cuidadoras, desde la infancia hasta el envejecimiento, tendrán que pasar a lo largo de sus vidas. En las relaciones de dependencia confluyen dos posiciones arquetípicas históricamente oprimidas y discriminadas: las personas con discapacidad y las mujeres. A la minusvaloración sistemática de los trabajos impuestos a las mujeres se añade la incompreensión y la desatención hacia las necesidades de las personas con discapacidad, desautorizadas de antemano por una concepción que “patologiza” su diferencia. La falta de consideración hacia

la diversidad funcional que encarnan se traduce en el diseño de un mundo que no se adapta a otras capacidades que no sean las de una presunta normalidad que pocas personas alcanzan. Por ello, su desenvolvimiento en un entorno “discapacitante” aumenta su dependencia respecto a la disponibilidad de sus cuidadoras. En el ajuste de los momentos de necesidad (demanda) y los momentos de ayuda (oferta) que definen el cotidiano de las personas involucradas en relaciones informales de cuidado se expresa la percepción más potente de la determinación que la relación ejerce sobre la propia vida. El acontecer de esta relación en un contexto que niega el reconocimiento a la discapacidad y en un marco normativo de cara a la responsabilidad sobre los cuidados que condena al aislamiento (al volcar su cobertura sobre particulares y minimizar la responsabilidad social) de quienes se ven involucrados en la situación de dependencia, en definitiva, torna las relaciones de cuidado incompatibles con la vida social. Ante ello se presentan posibles parches (ayudas ajustadas de forma eficiente a los ritmos cotidianos de dependientes y cuidadoras que les liberen de su interdependencia; incentivar la comunicación y la negociación de las necesidades de cada cual; modelos de atención centrados en las voluntades de las personas que permitan desarrollar actividades en las que se reconozcan y sobre las que continúen un proyecto vital...), pero la estructura que da forma a estas relaciones seguirá produciendo estos problemas. Los hombres de la familia, así como el resto del entorno y de la sociedad seguirán desimplicándose mientras no se afronte de otra manera el fenómeno y no se revisen las significaciones otorgadas a la discapacidad y a los cuidados, lo cual implica un cambio cultural y social de primer orden que no presenta visos de producirse en el corto plazo.

6. Los puntos expuestos hasta el presente describen las consecuencias de una “cultura de los cuidados” tradicional que define unos marcos normativos de las relaciones de cuidado informal que acarrear consecuencias marcadamente negativas sobre las vidas de quienes las viven. Las situaciones de dependencia conectan trágicamente a dos o más personas que se ven abocadas a una vida doméstica y desconectada del mundo y de la propia vida tal y como se venía desarrollando. Esta situación, sin embargo, aparece vinculada a un contexto de carencia de recursos para cubrir las necesidades cotidianas. Como afirmó una de las entrevistadas, “cuidar es de pobres” y ante la manifiesta incompatibilidad que encierran las relaciones informales de cuidado respecto a la posibilidad de desarrollar un proyecto de vida en sociedad, las deserciones y la impugnación de este modelo se presentan cada vez más abundantes, sobre todo, obviamente, entre aquellos que pueden permitírselo. Quienes desde su situación de dependencia o como cuidadoras disponen de los recursos económicos para

costear asistentes personales, casi permanentes, revelan una experiencia diferente por la que desaparecen muchos de los determinantes asociados a la dependencia como relación que estructura y limita la vida de unos y otras. Tal postura se ve revestida por un discurso ideológico en torno a la responsabilidad y el sentido del cuidado completamente divergente respecto al modelo tradicional de reciprocidad familiar. Este aparece ahora vinculado a los principios ideológicos de un sistema económico que niega lo colectivo y propugna al individuo como único actor social, postulando un sujeto autosuficiente que debe ser capaz de proveerse a sí mismo sus necesidades bajo la presunción de su independencia. En ese modelo, el Estado aparecería como una red de seguridad que garantizaría sus necesidades básicas y el cuidado se desvincula del afecto y, en consecuencia, de los deberes familiares para postularse como un derecho social ante el que la sociedad debe responder. La novedad de este discurso en pro de una cierta consideración de la autonomía personal (vinculada a la realización de un proyecto vital en cuanto trabajador-consumidor en constante cambio, dinámica opuesta al estatismo que supone la relación de dependencia en la que unos y otras se ven permanentemente sujetos por los requerimientos inscritos en una necesidad constante de ayudas), sin embargo, no reside en su emergencia sino en su proliferación entre posiciones sociales donde antes no llegaba. La más significativa, sin duda, la de muchas mujeres que han accedido al mercado de trabajo rebasando el destino doméstico de sus antecesoras y elevando su estatus socioeconómico, cambio de trascendental magnitud por mor de la desaparición paulatina de la “mano de obra” de los cuidados que condensa el estado de conflicto actual en cuanto a la organización social de la reproducción.

7. Los resultados del análisis estructural de los discursos en torno a la normatividad que rige las relaciones de cuidado evidencian una situación de cambio a gran escala, relacionado con las ideologías que designan el modo en el que se concibe la responsabilidad frente a la situación de dependencia. Resulta elocuente, en ese sentido, que el capítulo comience describiendo un sistema de reciprocidad que asigna los cuidados a las familias y finalice constatando la emergente voluntad de sacar del ámbito privado la responsabilidad de los mismos para erigirlos como una cuestión social y política. El fenómeno más llamativo con relación al proceso descrito estriba en la coexistencia de dos ideologías de la reciprocidad, incompatibles entre sí, vinculadas a diferentes posiciones sociales definibles por la edad y el estrato social de pertenencia. Cada modelo propone una definición del ser humano y de la sociedad, aportando respectivamente dos “mitos” que articulan la moralidad esgrimida desde cada discurso. En ese sentido, resulta indiferente de cara al análisis que el modelo de

reciprocidad familiar haya funcionado de forma universal entre las poblaciones del pasado o que los sujetos involucrados en el sistema de trabajo actual sean realmente autosuficientes. Lo que se indaga son las significaciones, los sistemas de discursos que articulan las expectativas que adoptan forma en dos mitos (de ahí la utilización del término) esgrimidos de forma recurrente a lo largo de todo el trabajo de campo con relación a una forma determinada de cuidar que se considera en declive y otra que no acaba encontrar formas efectivas de realización sino para quienes disponen de recursos económicos para costear de forma privada sus necesidades. La experiencia, las satisfacciones o frustraciones sentidas y expresadas con relación a los cuidados aparecen vehiculadas por la escala de valores que aportan estos mitos, por lo que, independientemente de su realización en el pasado o en el presente, tales modelos de pensamiento tornan reales en cuanto que producen respuestas condicionadas por él. Las divergencias entre ambos se expresan en una suerte de conflicto generacional por el que los mayores se sienten abandonados a su suerte y los jóvenes defienden su derecho a que la dependencia propia o de un familiar no suponga una determinación en la realización de sus proyectos de vida.

8. Las vías de resolución para este desencuentro descrito se presentan obtusas mientras todas la personas entrevistadas denuncian el vacío de responsabilidades frente al cuidado que está generando la paulatina deserción de las mujeres de un rol que condenaba sus proyectos de vida. Presumiendo la progresiva generalización del discurso ideológico que representa la ruptura ante los mandatos inscritos el modelo de relaciones informales familiares, cuya novedad no reside en su aparición sino en su circulación entre posiciones socioeconómicas a las que antes no llegaba, se observa la paradoja de que quienes se adhieren a sus postulados aspiracionalmente no encuentran vías de consolidación para el mismo por la falta de recursos. En ese sentido, esta posición ideológica muestra dos importantes falacias fundacionales, pues ni su individuo ideal es plenamente autónomo ni el Estado parece dispuesto a cubrir sus necesidades. Una dramática contradicción (expresada en los propios discursos cuando demandan, por ejemplo, la labor de un sistema público para afirmar acto seguido su ínfima confianza en que este responda) corroe los pilares del actual sistema social, incapaz de coordinar un sistema de trabajo-consumo que torna imposibles e impensables los cuidados dentro de la familia con un sistema de atención social que sigue descansando sobre la expectativa de que esta cumpla su labor de antaño. Mientras, el tictac de la bomba de relojería que duerme en las previsiones demográficas eleva cada día su volumen ante el inminente crecimiento de las necesidades de atención que traerá el envejecimiento de las generaciones

del llamado *baby boom*. La modificación en los escenarios que otrora facilitaban la cobertura invisibilizada de las consecuencias del capitalismo a través de los cuidados informales que se expresa en la paulatina (bajo ningún concepto radical) menor disponibilidad de las mujeres hacia tales dedicaciones, nos sitúan, en definitiva, ante un escenario inminente provisto de menos ofertantes de cuidados gratuitos y más población susceptible de necesitarlos. Ante una “crisis de los cuidados” que amenaza con volcarse de nuevo sobre las lentas mejorías que la situación social y económica de las mujeres de clase trabajadora venían ofreciendo durante las últimas décadas.

9. Y final. Si todo este planteamiento puede tener algo de novedoso en su forma, resulta indudable que no lo es en el fondo: desde cualquier modelo analítico se está llegando a una misma previsión de colapso que clama la necesidad de una conciliación de las funciones productivas y reproductivas de la población. Los cambios por venir tendrán que surgir de planteamientos más acordes con la realidad sobre la que tendrán que trabajar. El sistema de atención que responde a una manera determinada de organización social de la reproducción se dirige a una familia que no existe (pues no es la que se pretende que sea) y el de la producción requiere y ensalza a un individuo autosuficiente que no lo es. Las salidas parecen complicadas en ambos casos: si no se quiere bajar la velocidad de un sistema económico que hace incompatible el trabajo con la vida, se requerirá mucho más Estado, esto es, mucha más inversión en servicios que respondan a las crecientes necesidades de la población. Si se diera el improbable caso de optar por una conciliación en la que el sistema de producción reduzca sus pretensiones en pos de armonizarse con una reproducción asumida por la ciudadanía, esta tendría que darse desde preceptos de verdadera corresponsabilidad (entre hombres y mujeres, entre población y Estado) que no reviertan toda la carga sobre la población femenina. Y precisaría, en cualquier caso, una vez más, más inversión. Se quiera escuchar o no, la predicción de colapso gritada desde hace años desde distintos ámbitos de la sociedad está ya sucediendo. Estamos ante un problema de primer orden que, de momento, se aborda mediante cántigas redentoras que apelan al valor de la familia; esto es, que promueven el retorno de las mujeres a un hogar donde les espera un rol que nunca han abandonado del todo pero que, cada vez más, rechazan retomar como dedicación única. O bien en una evidente apropiación de la morfología, que no el sentido, de los movimientos sociales, a través de una invitación a buscar soluciones “ciudadanistas” que ensalcen los valores de autoayuda de la población, disponiendo una cortina de hombros arrimados sobre la flagrante desatención hacia los derechos que presuntamente postulan las sagradas constituciones. Las consecuencias, si no

comienza de inmediato una labor de gran magnitud que posicione a los cuidados, al derecho a cuidar y ser cuidado, asistido o ayudado, en el centro de las prioridades de la sociedad, afectarán de forma inminente a la legitimidad del sistema a todos sus niveles.

## **5.2 LIMITACIONES Y POSIBILIDADES DE LO TRABAJADO**

La investigación presentada tiene un carácter exploratorio, inicialmente su objeto de investigación no eran las relaciones sino las experiencias de cada cual (dependientes y cuidadoras) en el fenómeno. Es decir, lo relacional estaba inscrito en la intuición que llevaba hacia ello del mismo modo que en el perspectiva estructural está inscrita la dimensión relacional de los fenómenos que estudia, pero no ha sido hasta el análisis cuando la propuesta ha ido tomando forma de manera más explícita optándose por establecer un relato compartido. Ello implica que el trabajo de campo no haya resultado siempre el más apropiado para el planteamiento, pues de inicio no tuvo en cuenta la posibilidad de la emergencia de este marco interpretativo, pero no obsta para la demostración de su potencial a través de aquello que sí ha resultado analizable.

En todo caso, son múltiples y variados los frentes a cubrir que lega este acercamiento. Por un lado, la imposibilidad de saturar la muestra, si bien no ha permitido alcanzar una comprensión sólida y profunda en torno a la forma en la que interactúan las variables que presentan mayor incidencia, sí ha facilitado, al menos, identificar cuáles deberían ser sometidas a verificación en futuras investigaciones. De este modo, el capital cultural, vinculado al nivel de recursos e instrucción que confluyen en un estrato social con un mundo simbólico propio de cada clase se presenta, sin duda, como el indicador que mayor exploración precisa con relación a la comprensión de las dos posturas ideológicas identificadas respecto a la responsabilidad sobre los cuidados (modelo familiar o individualista-estatal). La relativa homogeneidad en cuanto a la edad que los grupos presentaron en su conformación, sin embargo, no permite delimitar con firmeza cuánto influye la pertenencia a cada generación en un posicionamiento u otro y cuánto el capital cultural. De cara a la presente investigación no se contó por ejemplo, con un grupo conformado por personas mayores con alto capital cultural y nivel de recursos que pusiese a prueba la vinculación encontrada entre la edad y la forma de comprender la reciprocidad familiar. Se intuye, pendiente de ser sometido a prueba, una alteración relevante



en las posturas discursivas por parte de mayores que abogarían por su independencia y la de sus hijos.

El planteamiento realizado presenta, asimismo, una severa asimetría en su propuesta de un sujeto sin género, las personas dependientes, y otro definido a través de él, las cuidadoras. Ello se debe a que el tamaño de la muestra no permitía lanzarse a la piscina del análisis de género con relación a la forma de vivir la dependencia, pero señala, en todo caso, un campo de estudio a explotar marcado por el interés en cuanto a la forma en la que las culturas de género disponen unas formas y unas capacidades de base a la hora de reclamar, recibir o impugnar situaciones, así como a la hora de aceptar la propia discapacidad y la situación de dependencia que ello encierra. Es posible que las mujeres puedan llevar peor ser objeto de cuidados, no sujeto, mientras que los varones pueden asumir mejor ser receptores pero no soportar la idea de no poder ejecutar de forma autónoma sus propias decisiones. Siendo factores de gran relevancia respecto a las posibilidades de la propia persona de intervenir sobre sus escenarios para que se ajusten a sus voluntades, parece, indudablemente, un campo a explorar en pos de comprender los ajustes que unas y otras precisiones pudieran implicar de cara a la intervención.

En otro orden analítico, la variable género se ha mostrado absolutamente determinante de cara a la asunción de los cuidados, respecto al discurso personal sobre la significación de los mismos, pero no parece, a la luz de lo estudiado, tan relevante en cuanto a la posibilidad de que una persona se adscriba o no a una concepción más individualista o a otra más familiarista en torno a la responsabilidad de los cuidados. Es decir, ser mujer en nuestra cultura determina la adopción de la responsabilidad frente al cuidado, pero la postura ideológica ante el mismo se presenta más vinculada a la clase social. El mito del individuo autónomo y el mito de la reciprocidad familiar circulan de forma similar entre hombres y mujeres, si bien disponen competencias opuestas. El salto hacia el acto, la forma de asumir y materializar en hechos el discurso ideológico señala el momento de bifurcación entre ambos, lo cual resulta igualmente significativo y, en la práctica, tan relevante como el espacio de referencia discursiva desde el que se parte. Es un matiz, sin embargo, de gran relevancia que requiere, sin duda, mayor profundización.

En relación con las formas de mirar y producir conocimiento, asumiendo la dimensión relacional del fenómeno como el objeto sociológico a investigar, el modelo propuesto reclama

otros tipos de acercamiento que permitan trascender el ámbito de la representación discursiva de lo vivido para observar con más rigor no sólo lo que les sucede a unos y a otras, sino lo que sucede, de facto, en el día a día de los cuidados. La posibilidad de confrontar de forma directa, en el campo mismo, los discursos de dependientes y cuidadores, y no a través de la recreación interpretativa que suscita la situación social de producción discursiva desplegada a través de las diferentes prácticas empleadas para el presente trabajo, podría asimismo estimular la aparición de nuevas formas discursivas al respecto. Cabe por ello reclamar la necesidad de más investigación etnográfica desde la historia de vida y la observación participante como vía de apertura hacia la comprensión de lo que acontece en las relaciones de dependencia, de la forma en la que estas mismas son vividas, en la que se desarrollan día a día, que permita comprender y contrastar los discursos desde las que son significadas. La perspectiva de realizar grupos de discusión mixtos presenta serias dudas en cuanto a su factibilidad metodológica. Si bien el elemento de unión que justificaría una reunión con personas cuidadoras y dependientes residiría en la vivencia compartida de un fenómeno, la propia relación de dependencia, que resulta en una experiencia cotidiana análogamente determinada por el factor estudiado, ello no deja de resultar un constructo teórico aportado por la interpretación del investigador que dista mucho de presentarse en las personas afectadas como un sentido de pertenencia, como una conciencia de un nosotros potencial que permitiese un desarrollo dialógico relevante con relación a la cuestión. Se intuye, más bien, un espacio de separación y confrontación mediada por la mayor relevancia que se concedería a los factores diferenciales sobre aquellos que les unirían. De ahí que la posibilidad de un acercamiento despojado de los artificios que establece la situación social del grupo de discusión, donde rija la ordenación simbólica de las personas observadas y las relaciones acontezcan en sus contextos y grupos naturales, permitiese en potencia superar el debate sobre las posiciones y facilitase analizar con mayor precisión el ejercicio de las mismas.

Por último, resulta evidente que introducir el factor relacional no implica un cierre hacia lo social. Las relaciones de dependencia mediadas por la demanda y la oferta de cuidados informales acontecen en un sistema social determinado y adoptan una forma concreta debido a este. Quien esto escribe no espera resolver la escasa comunicación existente entre los campos de estudio de la discapacidad y la sociología de los cuidados. Discernir las características particulares del fenómeno centrándose en sus efectos sobre un entorno supone un planteamiento cargado de indudables limitaciones, pues tiende a clausurar el objeto de estudio sobre sus condiciones de desarrollo en el presente, invita a aceptar de forma acrítica

las posiciones dadas en la relación y obviar con ello los fundamentos de las desigualdades inscritos en ella por razón de construcciones culturales que precisan ser contextualizadas y desarticuladas para no incidir en el efecto ideológico que encierran. Los estudios que en futuro pudieran tratar de abundar en esta doble perspectiva deberían tener en cuenta esta advertencia. Mentes más preclaras e informadas con relación a la materia podrán, seguro, matizar, enriquecer y desarrollar líneas de investigación fértiles abriendo nuevos caminos en el estudio de la dependencia y los cuidados a través de la relación que los une.

## RESUMEN

La dependencia y los cuidados representan dos temáticas profusamente investigadas en las últimas tres décadas en un contexto de clara preocupación ante las previsiones demográficas que diagnostican un fuerte crecimiento de las personas en situación de necesidad de ayuda para su desenvolvimiento cotidiano. Ante la tradicional separación de estos dos objetos de estudio, la investigación realizada trata de centrar su mirada en la experiencia de las relaciones de dependencia mediadas por el cuidado informal o familiar como un fenómeno en el que ambas problemáticas confluyen. Se quería conocer cómo era la experiencia íntima de las personas afectadas por una relación de dependencia y cuáles eran las estructuras ideológicas que modulan las formas particulares en las que esta relación se comprende. La hipótesis implícita en tal planteamiento estriba en que, por sí misma, la relación representa un fenómeno investigable en cuanto que incorpora una serie de determinaciones sobre un entorno que estructura en modos específicos la experiencia cotidiana de las personas que lo conforman.

El acercamiento a la realidad investigada ha considerado el enfoque cualitativo como el más apropiado para acceder a los discursos sobre la intimidad y las estructuras ideológicas que sustentan la comprensión de la misma. Partiendo de la idea de trabajar a partes iguales con los discursos de las cuidadoras y las personas en situación de dependencia, el diseño de la muestra se realizó a partir de las variables género, clase social y edad como las tres condiciones de las que se esperaba una mayor incidencia sobre las posiciones discursivas desplegadas. A tales fines, se decidió realizar 8 entrevistas en profundidad (4 con cuidadoras y 4 con dependientes), 4 grupos de discusión y 3 grupos triangulares (4 con cuidadores y 3 con dependientes), realizando posteriormente el análisis conjunto de todos los testimonios obtenidos. Tal análisis propició dos bloques analíticos separados: un análisis estructural de las posiciones ideológicas ante la responsabilidad frente al cuidado y una descripción etnográfica de la vida cotidiana en la que las relaciones de dependencia toman forma.

El primer bloque investigativo ha tratado de explicar qué es cuidar, por qué se cuida y quién debe hacerlo como cuestiones material, cultural, e históricamente determinadas que responden a las condiciones concretas que presenta una sociedad. Del análisis estructural de estos factores se ha extraído la coexistencia de dos formas de comprensión diferenciadas,

asociables a la clase social y a la edad, respecto a las responsabilidades con relación a las necesidades de las personas que precisan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano. La interpretación de los testimonios recabados arroja la descripción de un escenario marcado por una contradicción radical entre las formas de organización de las funciones asociadas a la producción y a la reproducción social. Ambas representan dimensiones trascendentales de cara a la supervivencia de la sociedad y, en su desarmonización, expresan un conflicto latente cuya resolución significará, indudablemente, uno de los grandes retos de la sociedad de cara a los años venideros.

El segundo bloque se ha orientado a la descripción etnográfica más estricta de la experiencia de la dependencia a partir de los fenómenos en los que con más potencia se expresaban en los conflictos inherentes a la interdependencia que define las relaciones de cuidado. Las relaciones de dependencia se han presentado como una situación social que determina las posibilidades de las personas implicadas de desarrollar sus proyectos de vida. Dependientes y cuidadoras expresan experiencias análogas que definen la situación de dependencia gestionada familiarmente como una experiencia que llena de limitaciones la forma en la que la vida es vivida y expulsa de la vida social a sus integrantes, conformando un entorno aislado en torno a las exigencias que impone la necesidad de ayudas especiales para el desenvolvimiento cotidiano.

La puesta en común de ambos análisis arroja la definición de las relaciones de dependencia mediadas por cuidados informales como una situación social conflictiva que incrementa la vulnerabilidad de las cuidadoras y las personas dependientes. En ese sentido, los resultados incitan a afirmar que abordar el fenómeno de la dependencia desde su dimensión relacional resulta un enfoque productivo por cuanto ha quedado claro a través de él que la relación en sí misma suscita un tipo de trayectorias y problemáticas análogas en las biografías de unas y otros. Sus relatos respecto a su vivencia presentan abundantes puntos de confluencia que permiten definir una situación común, definida por elementos contextuales vinculados a la relación de dependencia que se imponen sobre los determinantes de clase, edad o género a la hora de comprender el lugar desde el que hablan. El requerimiento de atender a las necesidades que implica la situación de dependencia afecta enteramente la forma de desarrollar los proyectos vitales de cada persona implicada, alterando un ecosistema que debemos entender y concebir de manera integral siempre que se pretenda intervenir en pos de la mejora de la calidad de vida de esas personas.

## SUMMARY

### STANDING IN SOMEONE ELSE'S SHOES: A QUALITATIVE APPROACH TO DEPENDENCY RELATIONS MEDIATED BY CARE

Dependence and care represent two widely investigated topics in the past three decades within a context of big concern, due to demographic forecasts, that diagnosis reports a strong growth of people in need of help and care for their daily needs and capabilities. Formerly the traditional separation of these two subjects of study has focused on the experience of dependent relations mediated by informal or family care as a phenomenon in which both issues converge. The aim was to know how were those intimate experiences of those people affected by a relation of dependency, and which were the ideological structures that modulate the particular ways in which this relation is understood. The implicit assumption of this approach is that this relation is, by itself, a researchable phenomenon that incorporates a number of determinations over an environment which structures in very specific ways the everyday experience of the people who comprise it.

The approach to the investigated reality has considered the qualitative perspective as the most appropriated one to access the speeches on privacy and the ideological structures that support the understanding of care. Starting from the idea of working equally with the discourses of the caregivers and the people in situation of dependency, the design of the sample was based on the variables gender, social class and age. Taken these as the conditions expected to generate a greater impact on the displayed discursive positions. To that end, it was decided to carry out 8 in-depth interviews (4 with caregivers and 4 with dependents), 4 discussion groups, and three triangular groups (4 with caregivers and 3 dependents), performing, afterwards, the analysis of all the evidence obtained. This analysis led to two separate analytical blocks: a structural analysis of the ideological positions when facing the care tasks, and an ethnographic description of daily living in which the dependent relationships take form.

First chapter of this research exposes an analysis that tries to explain what care is, why people do these tasks, and who must do those. Taken as questions materially, culturally and historically influenced by the specific conditions presented by our society. The structural analysis of the discourses registered at the interviews and the focus groups shows the current coexistence of two different ways of understanding who must take the responsibilities that the

necessity of daily help implies in our society. These different, ideologically determined meanings, appear linked to the social class and age of people who defend them. The interpretation of their testimonies offers a description of a social context marked by a radical contradiction between the way that two essential systems are organised in our society : the incompatibility between daily work required by the production system and the dedication to care the others in a social reproduction system submitted to the production demands. They both represent essential functions for the survival of our society and their evident discoordination expresses a latent conflict too close to explode. It's resolution will be, without any doubt, one of the biggest challenges that our society will have to face on the imminent future.

The second chapter is aimed to offer an ethnographic description of the experience of dependence. Through it's explanation, the quotidian situations lived by the dependents and their carers are categorized to identify the facts that expresses, in a more powerful way, the inherent conflicts of the interdependence that defines the care relationships. Dependency relationships appear on their discourses as a social situation that determines the possibilities of developing their life projects by the people involved in them. Dependents and carers expressed similar experiences, which define the familiar hedge of dependence as a situation that limits the way life is lived. Ultimately, living dependency at home expels people from the social life, creating an isolated environment living around the demands imposed by the needs of the ones who need help for their daily life.

The pooling of both analysis yields the definition of the relations of dependency mediated by informal care as a social conflict, situation that increases the vulnerability of the carers and dependents. In that sense, the results encourage to affirm that the phenomenon of dependency, from its relational dimension, is a productive approach. It has become clear through it, that this relation itself raises a similar type of paths and similar problems in the biographies of women and men. Their stories about their experience have abundant points in common. Defining a common position defined by the contextual elements that are linked to the dependency relations that impose the determinants of class, age or gender when understanding the place from where those are spoken. The requirement to meet these situation needs involving dependence entirely affects the way to develop vital projects of each person involved, altering an ecosystem that we must understand and conceive holistically when trying to intervene towards the improvement of quality of life for those people.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO, Luis Enrique (1998): “El análisis sociológico de los discursos: una aproximación desde los usos concretos”. En ALONSO, L. E. *La mirada cualitativa*. Madrid: Fundamentos.
- ARIÈS, Philippe (1987): *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus.
- BACARLETT, María Luisa y LECHUGA, Amalia María (2009): “Canguilhem y Foucault: de la normatividad a la normalización”. *Ludus Vitalis*, 17, 31, 65-85.
- BALBO, L. (1978): “La doppia presenza”. *Inchiesta*, VIII, 32, 3-6.
- BARNES, Colin (1998): “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental”. En BARTON, Len (coord.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 59-76.
- BARNES, Colin y MERCER, Geof (2003): *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- BENERÍA, L. (2011): “Crisis de los cuidados. Migración internacional y Políticas públicas”. En C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (Eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: La Catarata, 359-389.
- BERTAUX, Daniel (1979): “Écrire la sociologie”. *Informations sur les Sciences Sociales*, 19, 1, 7-25.
- \_\_\_\_\_ (1989): “Los relatos de vida en el análisis social”. *Historia y Fuente Oral*, 1, 87-96.
- \_\_\_\_\_ (1993): “De la perspectiva de la historia de vida a la transformación de la práctica sociológica”. En Marinas, J. L. y Santamarina, C. (Eds.). *Historia Oral: métodos y experiencias*. Madrid: Debate, 19-34.



- BORRÁS, Josep Maria (2010): “Fotografía/Monumento, Historia de la Infancia y retratos post-mortem”. *Hispania*, 70, 234, 101-136.
- BOVER, Andreu y GASTALDO, Denise (2005): “La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación” [en línea]. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58, 1, enero-febrero, 9-16. [Fecha de consulta: 15 de julio de 2015]. Disponible en: <http://sociales.redalyc.org/articulo.oa?id=267019630002>
- BOYDSTON, Jeanne (1990): *Home and work: housework, wages, and the ideology of labor in the early republic*. Nueva York: Oxford University Press.
- BYNCE, Y., OLIVER, M. y BARNES, C. (1991): *Equal Rights for Disabled People - The Case for a New Law*. Londres: Institute for Public Policy Research.
- CALLEJO, Javier (2002): “Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación”. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 409-422.
- CALLEJO, J., PRIETO, C. y RAMOS, R. (2008): “Cambios generales en tiempo de trabajo profesional y de cuidados”. En PRIETO, RAMOS, CALLEJO. *Nuevos tiempos del trabajo: Entre la flexibilidad competitiva de las empresas y las relaciones de género*. Madrid: CIS, 5-48.
- CANGUILHEM, Georges (2005): *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- CARRASCO, Cristina, BORDERÍAS, Cristina y TURNS, Teresa (2011): *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Madrid: Libros de la catarata.
- CARRASQUER OTO, Pilar (2012): “El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, 1, 91-113.
- CICCHELLI-PUGEAULT, Catherine y CICCHELLI, Vincenzo (1999): *Las teorías sociológicas de la familia*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- COMAS d’ARGEMIR, Dolors (2014): “La crisis de los cuidados como crisis de reproducción

social. Las políticas públicas y más allá”. En LUNDSTEEN, MARTÍNEZ y PALOMERA (Coord.). *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la FAAEE*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, 329-349. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://digital.publicacionsurv.cat/index.php/purv/catalog/book/123>

CONDE, Fernando (2008): “Los grupos triangulares como espacios transicionales para la producción discursiva: un estudio sobre la vivienda en Huelva”. En GORDO, Ángel J. y SERRANO, Araceli (Coord.). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson Educación, 155-188.

\_\_\_\_\_ (2010): *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: CIS.

COWAN, Ruth Schwartz (1976): “The Industrial Revolution in the Home: Household Technology and Social Change in the 20th Century”, *Technology and Culture*, 17, 1, 1-23.

DALY, M. y LEWIS, J. (2000): “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states”. *British Journal of Sociology*, 51, 2, 281-298.

DAVIS, L. J. (1997): “Introduction”. En L. J. Davis (Ed.). *The disability studies reader*. NewYork: Routledge, 1-6.

DE LEÓN, Julio César (2008): “Individualismo y protestantismo”. *Eleutheria*, 4. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]. Disponible en: [http://www.eleutheria.ufm.edu/ArticulosPDF/071211\\_Individualismo\\_y\\_protestantismo.pdf](http://www.eleutheria.ufm.edu/ArticulosPDF/071211_Individualismo_y_protestantismo.pdf)

DI NASSO, Patricia (2010): “Mirada histórica de la discapacidad”. Fundació Càtedra Iberoamericana, Universitat de les Illes Balears. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]. Disponible en: [http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di\\_nasso/](http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/)

DURÁN, María Ángeles (2011): *El trabajo del cuidado en América Latina y España*. Madrid: Fundación Carolina-CEALCI.

\_\_\_\_\_ (2012): *El trabajo no remunerado en la economía global*. Bilbao: Fundación BBVA.

ELSHTAIN, Jean Bethke (1986): *Meditations on Modern Political Thought*. Nueva York: Praeger.

ENGELS, Friedriks (1845): *La situación de la clase obrera en Inglaterra* [en línea]. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]. Disponible en:  
<http://www.marxismoeducar.cl/me-01a.htm>

ESPAÑA. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado del 15 de diciembre de 2006, núm. 299, p. 44142-44156.

FERREIRA, Miguel A. (2008): “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. *Reis*, 124, 141-174.

\_\_\_\_\_ (2010): “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”. *Política y Sociedad*, 47, 1, 45-65.

FINE, M.; GLENDINNING, C. (2005): “Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’”. *Ageing & Society*, 25, 601–621.

FINEMAN, MARTHA (2004): *The authonomy myth. A theory of dependency*. Nueva York: The New Press.

FINKELSTEIN Vic (2007): “The ‘Social Model of Disability’ and the Disability Movement”. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf>

FLANDRIN, Jean-Louis (1979): *Orígenes de la familia moderna*. Madrid: Grijalbo.

FOLEY, Conor y PRATT, Sue (1994): *Access Denied: Human Rights and Disabled People*. Londres: Liberty.

FOUCAULT, Michel (1977): "Historia de la medicalización". En *Educación Médica y Salud*, 11, 3-35.

\_\_\_\_\_ (1988): *Las palabras y las cosas*. México: Siglo XXI.

\_\_\_\_\_ (2007): *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el Collège de France (1978-1979)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 305-330.

GARCÍA Antonio Agustín y CASADO, Elena (2008): "La práctica de la observación participante. Sentidos situados y prácticas institucionales en el caso de la violencia de género". En GORDO, Ángel J. y SERRANO, Araceli (coord.). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson Educación, 47.

GILLIGAN, Carol. (1982): *In a Different Voice*. Cambridge: Harvard University Press

HOCHSCHILD, A. R. (1989): *The second shift: Working Parents and the Revolution at Home*. New York: Avon Books.

\_\_\_\_\_ (1995): "The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care". *Social Politics*, 2, 3, 331-345.

HUGHES, Bill y PATERSON, Kevin (2008): "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento". En BARTON, Len (coord.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 107-123.

HUNT, Paul (1966): "A critical condition". En HUNT (ed.). *Stigma: The Experience of Disability*. Londres: Geoffrey Chapman, 145-159.

\_\_\_\_\_ (1991): "Discrimination: Disabled People and the Media". *Contact*, 70, 45-48.

IBÁÑEZ, Jesús (1990): Perspectivas de la Investigación Social: el diseño en las tres perspectivas. En GARCÍA, IBÁÑEZ, ALVIRA (Coord.). *El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de Investigación*. Madrid: Alianza Universidad, 49-83.

\_\_\_\_\_ (1986): *Más allá de la sociología. El Grupo de Discusión: teoría y crítica*. Madrid: Siglo XXI.

IOÉ, Colectivo (2010): “¿Para qué sirve el grupo de discusión? Una revisión crítica del uso de técnicas grupales en los estudios sobre migraciones”. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 19, 73-99.

JOCILES, María Isabel (1999): “Las técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico”. *Gaceta de Antropología*, 15, 1.

JONES, Kathleen B. (1992): “Hacia una revisión de la política”. *Política y Cultura*, 1, 277-298. Xochimilco: Universidad Autónoma Metropolitana Unidad. [Fecha de consulta: 21 de agosto de 2015] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26700119>

KNIBIEHLER, Yvonne y FOUQUET, Catherine (1977): *Histoire des mères du Moyen Âge à nos jours*. París: Montalba.

LERNER, Gerda (1990): *La creación del patriarcado*. Barcelona: Crítica.

LINTON, Simi (1998): *Claiming disability. Knowledge and identity*. New York: NYU Press.

LUCAS, Ángel de y ORTÍ, Alfonso (1995): “Génesis y desarrollo de la práctica del grupo de discusión: Fundamentación metodológica de la investigación social cualitativa”. *Investigación y Marketing*, 47, 6-9.

MADRID, Mercedes (1999): *La misoginia en Grecia*. Madrid: Cátedra.

MARTÍN PALOMO, María Teresa (2010): “Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía”. *Zerbitzuan*, 48, 57-69.

- \_\_\_\_\_ (2014): *Los cuidados en las familias: un estudio a través de tres generaciones de mujeres en Andalucía*. Tesis doctoral inédita. UC3M. Madrid, 2014.
- MCCOLL, Mary Ann y Bickenbach, Jerome E. (Eds.) (1998): *Introduction to disability*. London: WB Saunders.
- MORRIS, Jenny. (1992): "Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability". *Disability, Handicap & Society*, 7, 2, 157-166.
- MÜLLER-LYER, Franz Carl (1930): *La familia*. Madrid: Revista de Occidente.
- NEEDHAM, Rodney (1971): "Remarks on the Analysis of Kinship and Marriage". En NEEDHAM (ed.). *Rethinking Kinship and Marriage*. London: Tavistock, 1-34.
- NUSSBAUM, Martha (2002): "Amor, cuidados y dignidad". En Nussbaum, M. C. *Las Mujeres y el desarrollo humano*. Barcelona: Herder, 321-322.
- OLIVER, Michael (1990): *The politics of Disablement*. Londres: McMillan Press.
- \_\_\_\_\_ (2002): "Emancipatory Research: a Vehicle for Social Transformation or Policy Development", 1st Annual Disability Research Seminar, NDA-CDS. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015] Disponible en:  
<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Oliver/Mike%27s%20paper.pdf>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Ginebra.
- ORTÍ, Alfonso (1986): "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta o semidirecta y la discusión de grupo". En GARCÍA, IBÁÑEZ y ALVIRA (Comp.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial, 153-186.
- \_\_\_\_\_ (1993): "El proceso de investigación de la conducta como proceso integral: complementariedad de las técnicas cuantitativas y de las prácticas cualitativas en

el análisis de las drogodependencias”. En Ilustre Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología. *Las drogodependencias: perspectivas sociológicas actuales*. Madrid: ICNDLCPS, 149-202.

PATEMAN, Carole (1996): “Críticas feministas a la dicotomía público/privado”. En CASTELLS, Carme (Coord.). *Perspectivas feministas en teoría política*. Barcelona: Paidós, 31-52.

PÉREZ DÍAZ, Julio (2010): “El envejecimiento de la población española”. *Investigación y ciencia*, 410, 34-42.

PÉREZ OROZCO, Amaia (2006a): *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid: Consejo Económico y Social.

\_\_\_\_\_ (2006b): “Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico”. *Revista de Economía Crítica*, 5, 7-37. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]. Disponible en:  
[http://www.revistaeconomiacritica.org/sites/default/files/revistas/Revista\\_Economia\\_Critica\\_5.pdf](http://www.revistaeconomiacritica.org/sites/default/files/revistas/Revista_Economia_Critica_5.pdf)

PFEIFFER, David (2002): “The Devils are in the Details: The ICIDH-2 and the disability movement”. *Disability and Society*, 15, 7, 1078-1082.

PRIETO, Daniel; HERRANZ, Diego y RODRÍGUEZ, Pilar (2015): *Envejecer sin ser mayor. Nuevos roles en la participación social en la edad de jubilación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía.

RAMOS, Ramón (1990): *Cronos Dividido. Uso del tiempo y desigualdades entre mujeres y hombres en España*. Madrid: Instituto de la Mujer.

RAMOS, R., PRIETO, C. y CALLEJO, J. (Coords.) (2008): *Nuevos tiempos de trabajo: Entre la flexibilidad competitiva de las empresas y las relaciones de género*. Madrid: CIS, 5-48.

- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio (2011): “Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29, 1, 13-42.
- RODRÍGUEZ, Susana y FERREIRA, Miguel Ángel (2010): “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 1, 28, 151-172.
- ROGERO-GARCÍA, Jesús (2009): “Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia”. *Revista Española de Salud Pública*, 83, 393-405.
- \_\_\_\_\_ (2010): *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- ROMAÑACH, Javier y LOBATO, Manuel (2005): “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, Foro de Vida Independiente. Disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- ROMAÑACH, Javier (2008): “El modelo de la diversidad: una herramienta para la emancipación y la plena de ciudadanía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. Disponible en <http://www.ub.edu/demoment/jornadasfp2008/PDFs/4-diversidadfuncional.pdf>
- ROSEN, George (1985): *De la policía médica a la medicina social*. México: Siglo XXI.
- ROUSSEAU, Jean Jacques (1983): *Emilio o la educación*. Barcelona: Bruguera.
- SARABIA, A., y EGEA, C. (2005): “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”. *Boletín del Real Patronato sobre discapacidad*. [Fecha de consulta: 15 de septiembre de 2015]  
Disponible en:  
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>.



- SAXONHOUSE, Arlene. (1985): *Women in the History of Political Thought*. Nueva York: Praeger.
- SEELEY, John R. (1967): "The making and Taking of Problems: Toward an Ethical Stance". *Social Problems*, 14, 4, 382-389.
- SHORTER, Edward (1975): *The Making of the Modern Family*. New York: Basic Books.
- SMITH, Phil (1999): "Ideology, politics and science in understanding developmental disabilities". *Mental Retardation*, 104, 71-72.
- STONE, Lawrence (1977): *The Family, Sex and Marriage in England 1500-1800*. London: Weiclenfeld and Nicolson.
- STRAUSS Anselm y CORBIN Juliet (1997): *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- THOMAS, Yan (1988): "Roma, padres ciudadanos y ciudad de los padres". En BURGUIERÉ, André (Coord.). *Historia de la familia. Tomo I*. Barcelona: Alianza, 203-240.
- VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (2003): "La concepción de la discapacidad en los modelos sociales". *Mesa Redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales*. [Fecha de consulta: 21 de julio de 2015]. Disponible en: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>
- ZÁRRAGA, José Luis (2009): "Por qué, qué y para qué investigamos: la trastienda de la investigación social". *Política y Sociedad*, 46 B, 3, 37-56.